

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE SOUTIEN SOCIAL EN PROVENANCE DE L'ENTOURAGE :
PERCEPTION DES PARENTS ENDEUILLÉS

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL (3064)

PAR
DIANE RONDEAU

AVRIL 2013

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

RÉSUMÉ

Notre époque se caractérise par un déni de la mort et du deuil ce qui contribue à un amoindrissement des repères en ce qui concerne le deuil. Ce mémoire porte sur le soutien social dont ont bénéficié des parents endeuillés suivant le décès de leur enfant. Il a pour objectif de développer des connaissances sur le type, la qualité et l'appréciation du soutien que ces parents ont reçu à différents moments de leur parcours du deuil. Également, il vise à identifier les acteurs les plus significatifs pour les parents endeuillés.

La problématique aborde les questions de la mort et du deuil dans notre société, en s'intéressant particulièrement au phénomène du deuil parental; la perte d'un enfant étant reconnue comme le plus difficile et le plus souffrant des deuils. Au niveau du cadre conceptuel, divers modèles théoriques reliés aux concepts de deuil et de soutien social sont présentés, mettant en évidence l'évolution des définitions et des conceptions au fil du temps.

Sur le plan méthodologique, nous avons opté pour un devis qualitatif. Ce type de devis nous a semblé plus approprié pour recueillir et interpréter les propos des parents endeuillés. Étant donné qu'il s'agit d'un sujet délicat et éprouvant, nous avons réalisé notre étude à partir d'un échantillonnage restreint. Nous avons rencontré deux (2) pères et deux (2) mères endeuillés avec lesquels nous avons réalisé des entrevues individuelles qui ont duré 90 minutes. Les enfants étaient âgés de moins de 19 ans au moment du décès, suite à une longue maladie (2) ou un accident subi (2). Par la suite, une analyse thématique a été réalisée à partir de la transcription des entretiens qui ont été rédigés intégralement.

Nos résultats révèlent que le soutien social en provenance de l'entourage, autre que la famille immédiate (conjoint-enfants), demeure quasi-inexistant pour la plupart des parents endeuillés une fois que les obsèques funéraires sont terminées. La fratrie et les collègues de travail retournent rapidement à leurs occupations. Cette réalité ou carence de soutien tend à donner une place et un rôle accrus à un nouveau groupe d'acteurs : les professionnels et les intervenants.

Nos résultats mettent en évidence que le deuil parental comporte des spécificités, notamment en ce qui a trait au modèle « étapiste ». Aucun des parents rencontrés n'a exprimé avoir vécu quelque étape que ce soit, mis à part l'état de choc suivant le décès. Le deuil résolu, surtout lorsqu'il s'agit de son enfant, s'est aussi avéré un mythe. Le parent endeuillé porte toute sa vie l'expérience du décès de son enfant. L'expérience de survivre à son enfant s'inscrit dans un projet de vie

Mots clés : deuil, soutien social, parent endeuillé, enfant décédé.

REMERCIEMENTS

Je désire remercier sincèrement plusieurs personnes qui m'ont soutenu et qui ont contribué à la réalisation du présent mémoire. Hormis, leurs apports, la présente recherche n'aurait pu être réalisée.

- D'abord, aux parents endeuillés que nous avons eu le privilège de rencontrer. Ces parents nous ont fait confiance en partageant généreusement leur difficile expérience liée au décès de leur enfant ainsi qu'à leur processus de deuil.
- À la Maison Monbourquette qui nous a permis d'établir un contact avec une maman endeuillée. À Mary, Liette et Hervé qui ont permis d'entrer en communication avec quelques parents endeuillés.
- À mes directrices de mémoire : Suzanne Mongeau et Michèle Charpentier professeures à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal. C'est par leur grande disponibilité et leur précieuse collaboration qu'elles m'ont soutenue et guidée tout au long de mon processus de recherche.
- À mon amie Marie-Claude qui m'a généreusement prêté assistance pour la traduction de quelques textes anglophones.
- À Marie-Claude et Hervé qui ont lu et relu mon projet de mémoire, puis mon mémoire afin d'y apporter leurs précieux commentaires qui ont été une source de réconfort.
- À Louise Deschamps, technicienne en documentation au Centre hospitalier Notre-Dame du CHUM qui a étroitement collaboré à la recherche de nombreux volumes et articles.
- À mon époux Hervé ainsi qu'à mes enfants Philippe-Olivier et Louis-Frédéric qui, sur une durée de plus de quatre (4) années, m'ont généreusement soutenue à travers ce projet de recherche et qui ont su excuser mes nombreuses absences et moments d'isolement pour les lectures et la rédaction du présent mémoire.

Merci à tous ceux et celles qui ont collaboré de près ou de loin dans la réalisation de la présente recherche. Merci pour la confiance que m'ont témoignée les personnes de mon entourage. J'ose espérer que mes lecteurs éprouveront autant de plaisir à lire les pages qui suivent que la motivation qui m'a animé tout au long de la rédaction du présent mémoire.

TABLE DES MATIERES

RÉSUMÉ	II
REMERCIEMENTS	III
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE	3
1.1 Regards sociologiques sur la mort et le deuil.....	3
1.1.1 HISTORIQUE DE LA MORT ET DU DEUIL À TRAVERS LE TEMPS	4
1.1.2 DÉNI DE LA MORT DANS NOTRE SOCIÉTÉ OCCIDENTALE	6
1.1.3 CONTEXTE SOCIAL ET CULTUREL	7
1.2 Spécificités du deuil parental	8
1.2.1 ENFANT DÉCÉDÉ.....	8
1.2.2 STATUT SOCIAL DE L'ENFANT.....	10
1.2.3 SIGNIFICATION DE LA PERTE D'UN ENFANT À NOTRE ÉPOQUE	12
1.2.4 SOUTIEN SOCIAL AUPRÈS DU PARENT ENDEUILLÉ	13
1.3 Objet de recherche et questions à l'étude.....	15
1.3.1 OBJECTIF DE LA RECHERCHE	16
1.3.2 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES À L'ÉTUDE À PARTIR DES PROPOS DES PARENTS ENDEUILLÉS	16
CHAPITRE II : CADRE CONCEPTUEL.....	17
2.1 Deuil.....	17
2.1.1 QUELQUES MODÈLES ET THÉORIES RELIÉES AU PROCESSUS DE DEUIL.....	18
2.1.2 ÉTAPES RELIÉES AU PROCESSUS DE DEUIL SELON KÜBLER- ROSS.....	21
2.1.3 TÂCHES RELIÉES AU PROCESSUS DE DEUIL	26
2.1.4 RITES FUNÉRAIRES	29
2.1.5 RITES FUNÉRAIRES CONTEMPORAINS	32
2.2 Soutien social.....	33
2.2.1 DÉFINITION ET ÉVOLUTION DU CONCEPT DE LA PENSÉE DU SOUTIEN SOCIAL	34
2.2.1.1 NOTION COMPLEXE ET MULTIDIMENSIONNELLE.....	34
2.2.1.2 ÉVOLUTION DES THÉORIES ET DU CONCEPT DE SOUTIEN SOCIAL À TRAVERS LA PENSÉE	35
2.2.1.3 TROIS (3) MODÈLES THÉORIQUES.....	38
2.2.2 DIMENSIONS OBJECTIVES DU SOUTIEN SOCIAL	40
2.2.2.1 SOURCES, TYPES ET ACTEURS IMPLIQUÉS.....	40
2.2.2.2 COMPOSITION ET TAILLE DU RÉSEAU SOCIAL	41
2.2.2.3 FONCTIONS DU SOUTIEN SOCIAL.....	42
2.2.3 DIMENSIONS SUBJECTIVES DU SOUTIEN SOCIAL	43
2.2.3.1 SOUTIEN ÉMOTIF	43
2.2.3.2 SOUTIEN INSTRUMENTAL.....	43
2.2.3.3 SOUTIEN COGNITIF	44
2.2.3.4 SOUTIEN PERÇU PAR RAPPORT AU SOUTIEN REÇU	44

CHAPITRE III : MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE ET CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	47
3.1 Stratégie générale de recherche	47
3.2 Population à l'étude	47
3.3 RECRUTEMENT DES SUJETS	48
3.4 Méthode de collecte de données.....	49
3.5 Analyse des données.....	50
3.6 Limites de l'étude.....	50
3.7 Considérations éthiques.....	51
CHAPITRE IV : RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	53
4.1 Présentation de nos répondants(es) et circonstances du décès de leur enfant	53
4.1.1 FLORENT, L'HOMME QUI GRAVIT DES MONTAGNES.....	54
4.1.2 AMANDA, LA JEUNE MÈRE NOURRICIÈRE	57
4.1.3 MYRIAM, LA MÈRE QUI NE VEUT PLUS VIVRE DE DEUIL.....	60
4.1.4 CHRISTOPHE, UN PÈRE QUI ANIME LA VIE JUSQU'AU DERNIER MOMENT	63
4.2 SOUTIEN EN PROVENANCE DE L'ENTOURAGE	66
4.2.1 SOUTIEN DE LA PART DU CONJOINT(E)	67
4.2.2 SOUTIEN FAMILIAL	68
4.2.3 SOUTIEN DES AMIS(ES)	71
4.2.4 SOUTIEN DES COLLÈGUES DE TRAVAIL	73
4.2.5 SOUTIEN DES INTERVENANTS	75
4.2.6 AUTRES SOURCES DE SOUTIEN	76
4.3 SOUTIEN DANS LES TEMPS FORTS DU DEUIL	78
4.3.1 MOMENTS ENTOURANT LE DÉCÈS DE L'ENFANT ET LORS DES CÉRÉMONIES FUNÉRAIRES.....	78
4.3.2 PREMIERS MOIS SUIVANT LE DÉCÈS DE L'ENFANT.....	81
4.3.3 PREMIER NOËL SUIVANT LE DÉCÈS DE L'ENFANT.....	83
4.3.4 JOURS D'ANNIVERSAIRE DE NAISSANCE DE L'ENFANT	84
4.3.5 DATE D'ANNIVERSAIRE DU DÉCÈS DE L'ENFANT	86
4.3.6 AUTRES RITUELS OU MOMENTS PARTICULIERS	87
4.4 Perception et appréciation du soutien.....	88
4.4.1 SOUTIEN AMENANT DES RETOMBÉES POSITIVES	88
4.4.2 SOUTIEN ENTRAÎNANT DES RETOMBÉES NÉGATIVES	91
4.4.3 SOUTIEN PERÇU PAR RAPPORT AU SOUTIEN REÇU	94
CHAPITRE V : ANALYSE ET DISCUSSION	97
5.1 Revisiter le deuil : le mythe du deuil résolu	97
5.1.1 LE DEUIL : UN PROJET DE VIE	98
5.1.2 LE DEUIL PAR-DELÀ LES ÉTAPES.....	100
5.1.3 GRAND BESOIN DE MAINTENIR LE LIEN AVEC L'ENFANT DÉCÉDÉ	101
5.2 Repenser le soutien social	104
5.2.1 UN SOUTIEN MODULÉ SUIVANT LES TRANSFORMATIONS DE LA FAMILLE	105
5.2.2 SOUTIEN OFFERT PAR DE NOUVEAUX ACTEURS.....	108
5.2.3 UN SOUTIEN FAIT DE SINGULARITÉ ET D'UNICITÉ	111
CONCLUSION	113
RÉFÉRENCES.....	116
APPENDICE A : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ	IV
APPENDICE B : GRILLE D'ENTREVUE	V

INTRODUCTION

Lorsque le décès fait irruption dans nos vies, ce peut être un événement traumatique avec lequel la personne endeuillée doit composer. En réaction à cette blessure s'amorce un processus de deuil qui va s'échelonner sur plusieurs années face à la perte de la personne décédée. Ce mécanisme se définit comme étant le processus de deuil. (Fauré, 2007, p. 269).

La mort et le deuil font partie intégrante de nos vies puisque tout être humain est voué à son propre décès. De ce fait, nous sommes confrontés à vivre le décès de plusieurs personnes de notre entourage. Faire le deuil d'un être cher demeure un événement pénible et éprouvant et cet événement devient particulièrement affligeant et cruel à notre époque, pour un parent, lorsqu'il s'agit de la mort de son jeune enfant.

C'est la raison pour laquelle, la présente recherche portera sur le deuil suivant la perte d'un enfant. Plus spécifiquement, nous nous pencherons sur le deuil des parents dont le jeune enfant est décédé des suites d'une maladie grave et terminale ou à la suite d'un accident. À l'heure actuelle, le deuil parental est perçu et vécu comme celui étant le plus difficilement surmontable, voire le plus difficile de tous les deuils auquel un être humain puisse être soumis et confronté, car, il n'est pas dans l'ordre des choses de survivre à nos enfants (Hanus, 2006, p. 9).

En lien avec ce contexte, nous nous attarderons sur les caractéristiques propres qui sont associées au phénomène du deuil parental et à la souffrance qui afflige ces parents. Nous nous intéresserons au soutien dont peuvent bénéficier les parents endeuillés. Enfin, nous verrons leur perception, quant au type de soutien reçu par leur entourage, tout au long de leur cheminement de deuil.

Les chapitres qui suivent se succéderont de la façon suivante. D'abord, nous exposerons notre problématique en spécifiant les regards sociologiques sur la mort et le deuil ainsi que les spécificités reliées au deuil parental et nous présenterons notre objet de recherche.

Le deuxième chapitre présentera notre cadre théorique. Nous aborderons nos deux (2) principaux concepts qui sont liés aux théories du deuil et à la notion du soutien social en contexte de deuil.

Le troisième chapitre élaborera sur la méthodologie de recherche privilégiée, le contexte des entrevues ainsi que les considérations éthiques.

Le quatrième chapitre fera état des résultats de la recherche par la présentation de nos participants(es), le soutien qu'ils ont reçu durant les temps forts de leur deuil ainsi que leur perception et appréciation quant au soutien qu'ils ont reçu.

Le cinquième chapitre nous permettra d'analyser nos deux (2) principaux concepts. À la lumière de la littérature consultée et de nos entrevues, nous aborderons les façons dont le processus de deuil et la notion du soutien social ont évolué au fil des ans. Puis, nous verrons en quoi ces deux (2) concepts se sont transformés.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Ce premier chapitre vise à tracer le portrait de la problématique du deuil en Occident à notre époque et plus spécifiquement le contexte du deuil parental. D'abord, nous verrons l'état actuel de la mort et du deuil en abordant l'historique, le déni et la désocialisation de la mort et du deuil en Occident tout en considérant le contexte social et culturel relié à notre époque. Puis, nous exposerons les spécificités reliées à un deuil parental en intégrant les notions du statut social de l'enfant, la signification de sa perte à notre époque ainsi que du soutien social dont peut bénéficier le parent endeuillé. En dernier lieu, nous exposerons la pertinence de notre objet de recherche ainsi que les questions liées à notre étude.

1.1 État actuel de la mort et du deuil à notre époque

Dans la présente section, nous ferons état de l'évolution de la mort et du deuil à travers le temps. Puis, nous exposerons la notion du déni à l'égard du décès et du deuil tel que vécu à l'heure actuelle au sein de notre société occidentale. Enfin, nous aborderons le contexte social et culturel de la mort et du deuil tel qu'expérimenté à notre époque.

1.1.1 Historique de la mort et du deuil à travers le temps

Les attitudes et les idéologies des êtres humains ont toujours été conditionnées par la société à laquelle ces individus appartenaient. En conséquence, selon les époques et les lieux, le vécu et les manifestations du deuil se seraient exprimés différemment. Dans ce même ordre d'idées, Bacqué (2007) souligne qu'environ cent mille ans avant notre ère, les êtres humains vivaient également des difficultés liées au décès de leurs proches; ce qui les auraient amenés à effectuer la mise en place de rites funéraires afin de marquer ce passage. Des traces de ces rites retrouvées auprès d'une population néandertalienne révèlent le haut degré d'attachement que portaient ces derniers à leurs défunts. Puis, du Haut Moyen Âge jusqu'au milieu du XIX^e siècle, les attitudes face au décès se sont modifiées. La mort, qui était perçue comme une normalité autrefois, devait être dissimulée et bannie, entre autres, par l'abolition du port du noir (Ariès, 1975).

Au Moyen Âge, le décès d'un enfant représentait également un drame; cet événement était tout aussi traumatique qu'à notre ère moderne. La différence résidait dans le fait que les morts infantiles étaient beaucoup plus fréquentes qu'elles le sont actuellement. À cette époque, le tiers des enfants mouraient avant d'atteindre l'âge de cinq (5) ans; plusieurs décès survenaient en cours d'accouchement ou étaient reliés à une alimentation et à une hygiène déficientes (Lett, 2006).

À cette époque, la population pouvait vivre une vingtaine d'années ou une trentaine d'années tout au plus (Vovelle, 1983). Cela s'expliquait par le fait que les causes de décès étaient tout aussi dévastatrices les unes que les autres. La peste, les maladies respiratoires et les maladies gastro-intestinales ont occasionné des décès jusqu'en 1960. Aussi, les maladies infectieuses telles que la scarlatine, la rougeole, la varicelle et les oreillons provoquaient des décès chez les adultes et chez les enfants qui succombaient davantage des suites de ces infections. Lors de leur passage, les maladies infectieuses emportaient 45% des enfants (Vovelle, 1983).

C'est aux États-Unis, vers le début du XX^e siècle, que l'émergence de la **proscription** de la mort serait née garantissant ainsi la sauvegarde du bonheur (Ariès, 1975). Au cours de cette même époque, les couples issus de milieux occidentaux choisissaient d'avoir quatre (4) enfants, et cela, sachant que seulement deux (2) d'entre eux auraient le privilège d'atteindre l'âge de vingt (20) ans (Vovelle, 1983).

Actuellement, dans nos sociétés occidentales, les gens ont une espérance de vie allant près de quatre-vingts (80) ans. Il en est de même en ce qui concerne la mortalité infantile qui a vu chuter son taux de décès (Vovelle, 1983). Plus précisément, au Québec, l'espérance de vie à la naissance en 2005 était de soixante-dix-huit (78) ans pour les hommes et de quatre-vingt-trois (83) ans pour les femmes (Statistique Canada, 2010).

Le report de l'âge du décès s'explique, en partie, par les progrès et l'évolution de la science (Vovelle, 1983). Les nouvelles connaissances médicales jumelées à de meilleures conditions de vie, intégrant une salubrité et une hygiène adéquates, ont également permis de repousser avantageusement le moment du décès. Pensons à la mise au point de différentes méthodes de prévention et de traitement des maladies infectieuses (scarlatine, rougeole, varicelle, oreillons); l'avènement de la vaccination, l'apparition des vitamines, l'introduction des rayons X, la création de différents médicaments, les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, ainsi que l'anesthésie pour ne nommer que ceux-ci (Vovelle, 1983).

Malgré tout ce qui a été développé au siècle précédent et la suppression d'anciens fléaux effroyables, le XX^e siècle comporte tout de même un nouvel éventail de maladies dites de civilisation. Notre mode de vie contemporain provoque des maladies d'un tout autre ordre. De nos jours, nous mourons surtout de maladies cardiovasculaires et de maladies liées à divers types de cancer, et tout comme les

enfants, nous décédons des suites de différents types de cancers (Vovelle, 1983). Cette évolution du prolongement de la vie et de ses conditions nous conduit vers le déni de la mort et du deuil dans notre société moderne.

1.1.2 Déni de la mort dans notre société occidentale

Hanus (1998) nous rappelle que le deuil, naguère social, est devenu un événement qui se vit en famille avant tout. L'évacuation du vécu grégaire de la mort a provoqué l'invisibilité de la mort. Ainsi, la mort autrefois gérée surtout au niveau sociétal a cédé sa place aux spécialistes institutionnels et professionnels. De ce fait, nous mourons de moins en moins à domicile et de plus en plus en milieu hospitalier. Ce contexte de la mort a des répercussions sur le processus de deuil et le soutien social (reçu ou absent) qui s'ensuivent.

Aux yeux de la collectivité et pour être de son temps, ce qui signifie être productif et performant, il est préférable de balayer son immense douleur sous le tapis et la placer aux oubliettes. Notre monde contemporain considère les longs et pénibles deuils comme étant des comportements inappropriés, archaïques, désuets et devraient être bannis pour un mieux-être collectif (Keirse, 2000).

Il apparaît que certains individus éprouvent un inconfort face à un trop long processus de deuil. Séguin et Fréchette (1995) font référence au fait qu'une période de deuil est estimée à quelques semaines et tout au plus trois (3) à six (6) mois. Au-delà de cette période, l'entourage considère que le deuil devrait être résolu. Cette évacuation permettrait ainsi, à la personne endeuillée, la reprise des activités de la vie quotidienne (Séguin et al., 1999). Cependant, ces mêmes auteurs nous informent que Rando (1984) est d'avis qu'un deuil peut s'échelonner sur une durée de quatre (4) années. Selon Ernoult (2007) : « Le temps est une composante essentielle », car le deuil d'un enfant peut s'étaler sur plusieurs dizaines d'années pour ses parents. Dans ce contexte, il serait pertinent de croire que le temps peut atténuer cette immense souffrance (Sheehan, 2006) ou du moins l'apaiser.

L'époque contemporaine dans laquelle nous vivons aspire à ce que tous les types de deuils soient inhibés ou, idéalement, qu'ils s'effectuent de façon rapide. Le deuil parental n'échappe pas à ces pressions sociales (Sheehan, 2006). Pourtant, le parent en deuil de son enfant nécessite temps et assistance de diverses provenances pour panser cette indescriptible perte et intégrer cette grande blessure (Sheehan, 2006); blessure qui trouve ses racines au sein du contexte social et culturel moderne dans lequel nous vivons.

À ces transformations s'ajoutent les modifications relatives aux représentations de la mort et du deuil. Deschaux, Hanus, Jésus (1998) soulignent le fait qu'autrefois le deuil était reconnu comme étant un événement social faisant partie de la réalité courante et trouvait son origine au sein du contexte social et culturel auquel il appartenait.

1.1.3 Contexte social et culturel

Autrefois, « la famille était une réalité morale et sociale, plutôt que sentimentale » (Bacqué, 1998). L'enfant était considéré comme un mini adulte et devait participer aux tâches domestiques en fonction de son âge, de sa force physique et de ses capacités. Puis, le rôle de l'enfant a connu une restructuration majeure. Cette même auteure souligne l'importance des travaux de Philippe Ariès (1973) et indique que les années soixante-cinq (1965) ont marqué un tournant majeur au sein de nos sociétés, entre autres, par le changement du statut de la femme, le contrôle des naissances, la restructuration des rôles parentaux, ainsi que les changements apportés face aux rôles patriarcal et parental. Comme nous l'avons souligné dans la section historique, le statut de l'enfant a pris de l'ampleur. L'évolution des structures familiales, sociales, historiques, démographiques et épidémiologiques a changé le visage de la mort et du deuil (Deschaux et al., 1998).

De plus, la montée de la médicalisation, de l'individualisme et de la privatisation a suscité la professionnalisation de la mort et du deuil (Deschaux et al., 1998). Dans ce contexte, les familles ont tendance à se laisser guider par les

professionnels qui oeuvrent autour de la mort plutôt que par les anciennes traditions (Deschaux et al., 1998). Les façons contemporaines de vivre la mort et le deuil créent une déritualisation qui n'est pas sans conséquence (Deschaux et al., 1998) : « Il importe de marquer les repères symboliques nécessaires pour que les vivants soient en mesure de faire face aux réalités et aux significations de la mort » (Deschaux et al., 1998), car à la suite d'un décès, la famille éprouvée doit faire le deuil (Deschaux et al., 1998). Toutefois, faire le deuil de son enfant comporte des difficultés supplémentaires; ce qui nous amène à parler de l'enfant décédé. Nous verrons maintenant ce qu'il advient des particularités du processus de deuil lorsque la personne décédée est un enfant.

1.2 Spécificités du deuil parental

Cette section fera état des spécificités qui sont reliées au deuil parental. Dans un premier temps, nous définirons le jeune enfant tel qu'il est représenté pour notre objet d'étude. Puis, nous aborderons le statut social qu'occupe ce dernier ainsi que la signification de la perte de cet enfant pour ses parents. Enfin, nous introduirons la question du soutien social que reçoivent les parents endeuillés suivant l'épreuve du décès de leur enfant.

1.2.1 Enfant décédé

Par enfant, nous entendons une personne de moins de dix-huit (18) ans (garçon ou fille). Selon la Convention relative aux droits de l'enfant, l'enfance couvre la période qui s'étend de la naissance jusqu'à l'âge de 17 ans inclusivement (gouvernement du Québec, 2004, p. 9). Un décès d'enfant peut survenir, en outre, à la suite d'une détérioration de l'état de santé liée à une maladie grave, devenue irréversible et terminale. Nous pensons ici aux enfants atteints d'une maladie dégénérative à issue fatale, telle une affection cancéreuse (leucémie, lymphome, néoplasie, néoplasme, sarcome, adénocarcinome, neuroblastome ou autre). Dans

ces cas, étant donné l'avancement ou l'agressivité de la maladie, tout traitement curatif est considéré comme étant non envisageable et l'enfant succombe à la maladie grave dont il est atteint.

Les décès d'enfant peuvent aussi se produire de façon subite et inattendue. Toujours en considérant le même groupe d'âge, nous pensons aux cas de jeunes enfants qui sont décédés de façon inattendue des suites d'un accident.

Lorsqu'il est question du décès d'un enfant, les données relatent que, globalement, la maladie représente une menace moins grande que les accidents de la route (Statistique Canada, 2010). La majorité des adolescents ayant le goût du risque et croyant que « les accidents n'arrivent qu'aux autres » se permettent une conduite dite non sécuritaire et dangereuse; certains d'entre eux en perdront leur vie. Plus spécifiquement, les jeunes âgés entre quinze (15) à dix-neuf (19) ans marquent le plus grand écart en ce qui concerne les causes reliées au décès. En effet, neuf (9) fois sur dix (10) ces jeunes trouvent la mort des suites d'un accident routier, par rapport aux décès attribués à la suite d'une maladie grave. Le nombre de décès des suites des accidents de la route, chez les enfants âgés de un (1) à quatorze (14) ans, représente plus ou moins le double par rapport au même groupe d'âge ayant trouvé la mort des suites d'une maladie grave à issue terminale.

Conséquemment, et malgré les progrès de la médecine qui protège la santé d'un grand nombre d'enfants à l'intérieur de notre société moderne, tous n'ont pas le même privilège. Certains d'entre eux succombent, tout de même, à une maladie dégénérative dont ils étaient atteints tandis que d'autres trouvent la mort des suites d'un accident, surtout de la route.

Comme le révèlent ces données et circonstances, il n'en demeure pas moins que la mort d'un enfant est toujours un fait existant de nos jours; cette réalité fait partie intégrante de notre société actuelle. Le décès d'un enfant demeure un événement dramatique, injuste et inqualifiable pour le parent endeuillé.

Dans la souffrance que représente le deuil parental, il faut aussi prendre en compte le statut social spécifique qu'occupe l'enfant au sein de notre société moderne. Ce statut trouve son origine, en partie, dans le phénomène de l'enfant unique, parfois de deux (2) enfants par famille, et dans l'investissement des parents pour ces derniers. De ce fait, l'enfant devient précieux et détient un statut familial et social particulier qui rend son décès davantage pénible et éprouvant pour ses parents.

1.2.2 Statut social de l'enfant

Selon Bacqué (1998), la famille, antérieurement horizontale, a cédé sa place à la famille verticale. Cela s'explique par le fait qu'autrefois les familles étaient plus nombreuses et donnaient naissance à plusieurs d'enfants. À cela s'ajoute le fait que les gens décédaient à un plus jeune âge. L'importance accordée à la vie de l'enfant ira en augmentant étant donné la réduction notable de naissances dans les pays postindustrialisés. Dans ce contexte, chaque enfant devient de plus en plus irremplaçable (Mongeau, 1996). Ainsi, la place et le statut de l'enfant dans la culture occidentale illustrent à quel point ce personnage est devenu au cours des derniers siècles, et tout particulièrement au vingtième siècle, un acteur hautement investi socialement et affectivement aux yeux de ses parents et de la collectivité (Mongeau, 1996). Notre société contemporaine se caractérise par la famille nucléaire et verticale au sein de laquelle peut coexister jusqu'à quatre (4) générations. Dans cette nouvelle structure, propre aux sociétés vieillissantes, il faut bien se rendre à l'évidence que l'enfant tend à devenir rarissime; il est idolâtré. L'enfant détient un statut central de très grande importance pour tout ce qu'il est et pour tout ce qu'il représente aux yeux de ses parents. Dans ce contexte, nous pouvons comprendre que la mort d'un enfant est considérée comme un événement scandaleux, insoutenable et inacceptable. Comment arriver à accepter l'inacceptable?

Cette perception de l'enfant devenu inestimable a véritablement émergé suivant la seconde guerre mondiale avec l'arrivée des *baby-boomers*. Ces enfants représentaient la paix et la société de consommation dans laquelle nous vivons

actuellement. La montée de l'individualisme visant l'autonomie de l'enfant était perçue comme un objectif qu'il fallait atteindre à tout prix.

Depuis quelques dizaines d'années, nous assistons au phénomène de **l'enfant-roi**. L'enfant est devenu un élément des plus précieux au sein de sa famille; allant jusqu'à être le centre de la vie familiale et quotidienne. Il va sans dire que sa valeur est devenue inestimable et cela semble relever du fait que l'enfant devient rarissime au sein des familles actuelles qui tendent à être moins nombreuses (Hanus, 2006).

De plus, au niveau gouvernemental, plusieurs ministères, dont le ministère de la Santé et des Services Sociaux, ont uni leurs efforts pour la mise en œuvre de plans d'action visant un mieux-être global des enfants, dont *Un Québec fou de ses enfants* et *Un Québec digne de ses enfants*¹ pour ne nommer que ceux-ci. De plus, les enfants bénéficient de la Charte des droits et libertés de la personne qui accorde à tous des droits fondamentaux. Il existe également une loi qui leur est spécifiquement décernée : la Loi de la protection de la jeunesse. Pareillement, ils bénéficient de la réglementation du Code civil du Québec qui assure le respect des droits et la protection de l'enfant (gouvernement du Québec, 2004).

Un Québec digne de ses enfants confirme que les enfants deviennent rarissimes au sein de notre société et de nos familles québécoises; ainsi, près de 25% d'entre eux sont des enfants uniques et 45% demeurent au sein des familles issues de deux (2) enfants tandis que 30% vivent dans une famille de trois (3) enfants ou plus (ministère de la Justice et al., 2004).

Pour tous ces motifs évoqués, nous croyons que la perte d'un enfant à l'heure actuelle s'avère être un événement des plus affligeant pour un parent.

1.2.3 Signification de la perte d'un enfant à notre époque

Tel qu'exposé précédemment, autrefois, la mort infantile se présentait plutôt fréquemment; ces décès étaient souvent associés à des conditions sociosanitaires déficientes jumelées à des connaissances médicales insuffisantes (Bacqué, 1992). De nos jours, les parents sont moins confrontés à cette situation. De plus, avec l'avènement des familles moins nombreuses, les enfants représentent, pour la plupart des parents, leur prolongement, leur avenir et ce qu'ils ont de plus précieux au monde. Deschaux, Hanus, Jésus (1998) relatent le fait que c'est « le contrôle des naissances, qui rend l'enfant d'autant plus précieux, et sa mort d'autant moins tolérable ». Vivre la perte de son enfant suscite une grande série d'émotions qui semblent se manifester de façon intense, qui perdurent dans le temps et peuvent s'échelonner sur plusieurs dizaines d'années (Ernault, 2007). Certains auteurs, dont Oterweis, soutiennent que le travail de deuil suivant le décès de son enfant constitue un projet de vie (Mongeau, 1996). Laflamme parle d'« un deuil particulièrement lourd à porter et dont les cicatrices souvent invisibles résistent au temps et aux silences : le deuil qui fait suite à la mort d'un bébé ou d'un jeune enfant » (Laflamme, 2004). Cette épreuve engendre à divers niveaux une détresse intense, complexe et de longue durée. À l'heure actuelle, la mort d'un enfant est interprétée comme un événement inacceptable, insoutenable et absurde; ce type de décès est plus sévère en termes de durée, de complexité et d'intensité que suite au décès d'un conjoint ou d'un parent (Mongeau, 1996).

Depuis la fin du XX^e siècle, la mort d'un enfant est devenue davantage insoutenable. Les parents acceptent très mal de survivre à leur enfant; l'ordre des choses est inversé (Zucker, 2006). Habituellement, nous vieillissons avant de mourir (Sheehan, 2006) et les parents décèdent avant leurs enfants. La souffrance des parents endeuillés s'exprime avec intensité. Les sentiments de culpabilité, dans le contexte du deuil parental, prennent des proportions extrêmes. Ce sentiment de culpabilité réside dans le fait que le parent endeuillé est toujours à se reprocher ce qu'il n'a pas su faire et ce qui devait être effectué afin de protéger et sauvegarder la vie de son enfant. (Hanus, 2006). Sheehan (2006) souligne le fait que le parent

endeuillé a le sentiment d'avoir manqué à son devoir parental puisqu'il est placé devant ce terrible échec qui le privera pour toujours de la présence de son enfant; il s'agit d'une perte véritable et permanente (Sheehan, 2006).

Selon Hanus (1994), les spécificités du deuil parental renvoient à l'idée que « la perte d'un enfant entraîne pour les parents une blessure narcissique qui ébranle profondément une image idéale de soi ». Vovelle (1983) va dans le même sens affirmant qu'au cours du XIX^e siècle, la perte d'un enfant, pour un parent, est devenue une idée insoutenable et particulièrement souffrante.

Hanus précise (1998) que lorsqu'il est question de la mort d'un enfant, les parents vivent leur deuil, la plupart du temps, de façon différente. Leur cheminement est décalé; ils ne vivent pas leurs émotions de la même façon, ni à la même vitesse. La souffrance et la détresse sont si intenses que la moitié des deuils d'enfant se terminent par la séparation des parents (Hanus, 1998). Par ailleurs, il ajoute que dans certains cas, le deuil peut aussi propulser celui qui le vit vers des liens familiaux qui s'approfondissent.

Puisque le décès de son enfant semble être une souffrance des plus insoutenable, sinon la plus intense de toutes; il y a lieu de comprendre et de considérer la façon dont ces parents interprètent le soutien social dont ils bénéficient de la part de leur entourage.

1.2.4 Soutien social auprès du parent endeuillé

Jadis, « le rôle et la place de la famille dans la société occidentale jusque dans les années cinquante (1950) étaient arrimés à un ensemble de codes fixés par le collectif » (Rouault, 1998). Le fait que les familles habitaient géographiquement plus près les unes des autres facilitait la présence des proches; ce qui permettait plus aisément à l'entourage de pouvoir soutenir les siens. L'annonce d'un décès créait des alliances de solidarité et le soutien offert aux personnes endeuillées empruntait différentes formes (Rouault, 1998). Cette même auteure déclare que lors

des veillées funèbres, les personnes endeuillées avaient abondamment l'occasion de raconter leur histoire à chaque nouvel arrivant, car « les endeuillés ressentent le besoin de raconter l'histoire du décès, et ce, à plusieurs reprises. Ce besoin est particulièrement percutant chez les parents » (Mongeau, 1996). Ainsi, leur douleur pouvait être exprimée, reçue et reconnue (Rouault, 1998). De plus, il leur était permis et ils étaient parfois encouragés à effectuer certains gestes, à exprimer certaines paroles et à adopter un code vestimentaire relatif au deuil. Toujours selon cette même auteure, à cette époque, la solidarité était tangible; l'entourage pouvait s'acquitter de quelques tâches quotidiennes afin de dégager la personne endeuillée. Enfin, elle rappelle un aspect de grand intérêt, soit le fait que les acteurs présents lors des obsèques demeuraient présents une fois ce rituel complété. Cette façon de procéder prévenait, pour les personnes endeuillées, l'isolement familial et social (Rouault, 1998).

Les relations d'attachement que nous entretenons avec notre famille et nos amis demeurent un précieux filet de sécurité en cas de grande difficulté ou de deuil (Séguin et Fréchette, 1999). Le simple fait de savoir qu'une personne de notre entourage sera disponible et accessible en cas de besoin s'avère être un facteur de protection très appréciable. Ainsi, la perception que se fait la personne endeuillée par rapport au soutien familial et social dont elle peut bénéficier engendre un effet protecteur sur son bien-être global durant la période de deuil. Une famille et des amis qui sont présents et disponibles incitent l'extériorisation de sa souffrance et cette méthode semble occuper une fonction essentielle en ce qui a trait à une issue positive du deuil (Séguin et al., 1995). De plus, Peterson (1980), cité par Séguin et al., (1995) appuie l'idée que la résolution du deuil est favorisée selon plusieurs éléments, entre autres, par la qualité du réseau de soutien y influe largement.

Soulignons le fait que chaque contexte de deuil est différent selon de multiples facteurs, dont les conditions à l'intérieur desquelles s'est déroulé le décès. La façon dont la mort est survenue a une incidence sur le soutien dont pourraient bénéficier les parents endeuillés.

Dans ce même ordre d'idées, de Montigny¹ soutient le fait que la présence d'autrui en contexte de deuil est puissante et peut favoriser une baisse de l'anxiété et de la dépression. En effet, selon cette psychologue, c'est le soutien affectif qui semble le plus propice et bénéfique, car le deuil ne peut s'effectuer dans la solitude. Le support de l'entourage s'exprime à travers la qualité d'une présence qui influencerait positivement le processus de deuil. De plus, diverses conduites et agissements seraient perçus par les parents endeuillés comme de véritables baumes. Une présence bienveillante représente une attention réconfortante pour le parent qui vit un deuil. Être entouré des siens amènerait des conséquences bénéfiques et apaisantes à la personne endeuillée. Également, l'article de Charron (2004) soutient que les parents endeuillés doivent être accompagnés par leur réseau familial et social ainsi que par un professionnel de la santé.

Dans ce contexte, nous sommes à même de voir l'intérêt de se pencher sur le soutien offert, et cela, selon la vision des parents endeuillés. Pour ce faire, des entrevues auront lieu auprès de parents endeuillés. Leurs témoignages seront recueillis afin de connaître et comprendre le type et la qualité du soutien reçu de la part de leur entourage et le sens que revêt ce support.

1.3 Objet de recherche et questions à l'étude

Essentiellement, l'objectif de la présente recherche est de recueillir des informations auprès des parents endeuillés. Nous désirons connaître leur perception quant au type et à la qualité du soutien dont ils ont pu bénéficier en provenance de leur entourage lors du décès de leur jeune enfant, et cela, à travers les diverses étapes de leur processus de deuil.

¹ Conférence de Johanne de Montigny, "La relation d'aide en milieu hospitalier", 11 novembre 2009.

1.3.1 Objectif de la recherche

Nos intérêts portent sur le type et la qualité du soutien offert par l'entourage et dont peuvent bénéficier les parents endeuillés dont le jeune enfant est décédé des suites d'une maladie grave ou des suites d'un accident (tous types confondus). Plus spécifiquement, nous cherchons à développer des connaissances sur les processus de soutien dont les parents endeuillés ont pu bénéficier et sur la perception qu'ils en ont.

1.3.2 Objectifs spécifiques à l'étude à partir des propos des parents endeuillés

- Décrire le soutien, soit le soutien reçu à différents moments du deuil : décès, cérémonies rituelles, anniversaires, décès ultérieurs.
- Identifier les types de soutien et les acteurs les plus significatifs pour les parents endeuillés.
- Présenter le niveau d'appréciation du support reçu en termes de qualité et de quantité.
- Dégager quelques pistes d'intervention en vue d'améliorer et de bonifier le soutien et le support dont peuvent bénéficier les parents endeuillés (auprès de leur entourage).

Ce premier chapitre nous a permis de prendre connaissance de l'état actuel des connaissances en ce qui concerne la mort et le deuil à notre époque en y exposant l'évolution historique. Puis, nous avons défini quelques spécificités entourant le deuil parental, tel le statut social de l'enfant en lien avec son décès à notre ère. Enfin, nous avons élaboré notre objet de recherche ainsi que quelques questions de recherche en lien avec la présente étude.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL

En lien avec la problématique choisie et les objectifs de notre étude, le présent chapitre exposera les principaux modèles théoriques relatifs au processus de deuil afin de mieux comprendre ce processus et les manifestations qui s'y rattachent. En second lieu, nous poursuivrons en présentant les différents modèles en vue de mieux comprendre la théorie du soutien social. Nous verrons la provenance, l'ampleur, les fonctions et les types de soutien social dont peuvent bénéficier les parents endeuillés. Enfin, nous discuterons des dimensions objectives et subjectives du soutien social, puis nous présenterons les angles avec lesquels nous prévoyons approfondir notre réflexion et nos connaissances.

2.1 Deuil

D'abord, la définition du deuil couvre plusieurs aspects et s'inscrit dans le cadre d'une multitude de renoncements pénibles, tels un divorce ou une perte d'emploi pour ne nommer que ceux-ci. Le mot **deuil** provient, selon Bacqué (1992), des mots *dol* ou *doel* qui signifient la **douleur** dans son ensemble. Les mots **deuil** et **douleur** sont issus du verbe latin *dolore* qui signifie **souffrir**. Cette même auteure définit le travail de deuil comme étant : « la souffrance dépressive correspondant à la nécessité du détachement et à l'acceptation de la réalité de la perte » (Bacqué, 1992).

Dans le contexte d'un deuil suivant le décès d'une personne aimée, nous retenons également la définition de Régnier et St-Pierre (2009) qui décrivent le deuil de la façon suivante :

Le deuil se caractérise par un ensemble d'émotions et de perturbations ressenties à la suite de la perte définitive – par décès – d'une personne avec qui on est lié affectivement, ainsi que par le processus de détachement qui s'ensuit (Régnier, Saint-Pierre, 2009).

Selon Fauré (2007), faire le deuil d'une personne avec qui on était liée affectivement ne signifie pas de l'oublier, mais d'amoindrir le sentiment de souffrance vécu. De son côté, Hanus (1998) considère que le processus de deuil, bien que souffrant, assure de multiples retombées et varie selon les individus, les circonstances reliées au décès et la conjoncture du déroulement du deuil. Enfin, Séguin et Fréchette (1995) soulignent que le processus de deuil peut sembler abrégé au niveau social, mais il ne s'agit que d'une apparence, car le processus et le travail de deuil sont demeurés inaltérés au fil du temps. Ainsi, plusieurs repères dont le temps et la présence des siens semblent jouer un rôle tout aussi essentiel qu'autrefois en contexte de deuil.

2.1.1 Quelques modèles et théories reliés au processus de deuil

D'abord, mentionnons que deux (2) principales écoles de pensées se sont penchées sur les travaux en lien avec le deuil : la psychiatrie descriptive qui s'inscrit à l'intérieur du DSM-III et DSM-IV de l'APA et CIM de l'OMS, puis la psychopathologie psychanalytique se référant au modèle élaboré par Freud et ses collaborateurs. En nous inspirant de l'article de Baussant-Crenn (2004), nous présentons un survol des principales théories reliées au deuil.

Le modèle psychanalytique définit le deuil comme étant une réaction à la perte subie d'une personne aimée à laquelle se rattache une symptomatologie de tristesse et de mélancolie. Ce travail de deuil conscient et inconscient se caractérise par un travail de détachement face à la perte subie en passant par des manifestations normales dépressives (Baussant-Crenn, 2004).

S'inscrivant dans ce courant de pensée psychanalytique, Mélanie Klein propose un modèle fondamental selon lequel tout deuil est en lien avec le deuil originel; celui qui se rapporte à la séparation mère-enfant. Cette rupture permet à l'enfant de vivre une phase nommée **position dépressive** qui s'avère indispensable pour en arriver à une maturation et une construction de modélisation des réactions ultérieures à diverses pertes (Baussant-Crenn, 2004).

Telle qu'établie par Bowlby, la théorie de l'attachement est une déviation de la théorie psychanalytique et qui s'avère principalement biologique. Lorsque l'enfant est séparé de sa mère, il exprime des comportements de protestation; s'ensuivent un désespoir et un détachement pour en arriver à une conduite de réorganisation. Ce travail de deuil permet à la personne endeuillée la création de nouveaux liens durables (Baussant-Crenn, 2004).

Le modèle de transition psychosociale élaboré par Parkes établit que la perte s'inscrit en tant que carence dans l'environnement de la personne endeuillée. Il s'agit d'une période d'adaptation qui doit être traversée par l'individu éprouvé. Le deuil nécessite des rites de passage socialisés donnant accès à une nouvelle identité sociale. Baussant-Crenn (2004) ajoute que Bourgeois considère également que cette période de transition est marquée par les divers besoins de soutien social qui se font sentir et s'avèrent fortement profitables pour la personne endeuillée (Baussant-Crenn, 2004).

Enfin, la théorie des oscillations élaborée par Stroebe et Schut est une manifestation consciente de confrontations face à la séparation subie, et cela, afin de permettre à la personne endeuillée de se dissocier du défunt. Ces oscillations vacillent entre le passé et l'avenir. Au terme de ces tiraillements, l'individu en deuil a acquis de nouveaux rôles et une nouvelle identité (Baussant-Crenn, 2004).

Plusieurs auteurs, dont Goulet et Ariella. (1996) et Ireland (2001) soutiennent que le processus de deuil s'effectuerait en trois (3) phases : choc et sidération;

expression du chagrin; acceptation et achèvement du travail de deuil. Séguin et Fréchette (1995) relatent le fait que plusieurs auteurs sont en désaccord en ce qui concerne le nombre de phases qui sont vécues par une personne endeuillée. Ces phases peuvent se limiter à deux (2), mais peuvent également aller jusqu'à une succession de dix (10) phases selon la théorie dont il est question. Nous croyons que ces divers modèles théoriques peuvent s'amalgamer à l'intérieur d'une même définition; ils regroupent des composantes comportementales similaires s'articulant autour des notions de perte, de tristesse, de détachement et de réorganisation de la vie en fonction du décès, et cela, afin d'atteindre ce qu'on pourrait appeler une certaine **résolution** du deuil. Ainsi, nous considérons que les définitions précitées se rejoignent autour de la théorie du deuil. La description des théories descriptive, psychanalytique de Klein, Bowlby, Parkes, Stroebe et Schut n'ont été exposées qu'à titre indicatif et contextuel. Elles ne seront pas reprises ultérieurement. Nous allons exposer le modèle à cinq (5) étapes de Kübler-Ross qui nous a semblé un incontournable, mais qui ne sera pas repris ultérieurement.

Toutefois, la présente recherche s'effectuera par le biais du modèle à trois (3) étapes qui a été utilisé par un grand nombre d'auteurs et que nous exposerons un peu plus loin (p. 21 et 27 du présent chapitre).

D'abord, Kübler-Ross (1969) semble s'être inspirée du modèle psychanalytique, en ce sens, qu'il nous est apparu évident qu'il y avait bon nombre de similitudes entre le modèle psychanalytique et les étapes du processus de deuil établi par Kübler-Ross. Elle définit la théorie du deuil en cinq (5) étapes distinctes : choc et déni; colère; marchandage; dépression; acceptation. Ces étapes constituent un enchaînement d'ajustements à la perte subie. Cette succession de phases est non linéaire et toutes les personnes endeuillées ne vivent pas nécessairement ces cinq (5) stades. Au cours de ce processus de deuil, certains endeuillés omettent une étape ou peuvent traverser une même phase à plusieurs reprises. Conséquemment,

nous vous présentons une brève description des cinq (5) étapes du processus de deuil élaboré par Kübler-Ross (1969). Ces étapes sont également énoncées à titre indicatif et ne seront pas reprises subséquentement.

2.1.2 Étapes reliées au processus de deuil selon Kübler- Ross

- Première étape :

Il s'agit d'un état de choc et de déni, de courte durée, qui survient au moment où le parent apprend la perte absolue. La négation est un mécanisme de défense universel auquel tous les humains ont recours lorsqu'ils sentent que leur santé mentale pourrait être menacée. C'est la période plus ou moins intense où les émotions semblent pratiquement absentes. C'est en quittant cette courte phase du deuil que la réalité de la perte de l'enfant s'installe.

- Deuxième étape :

Cette phase fait place à la colère qui se caractérise par un sentiment d'agressivité face à la perte de son enfant. L'exaspération peut devenir une révolte et comme la foudre, elle se dirige vers l'autre parent et les proches. Dans la plupart des cas, la culpabilité peut s'installer. Cette période fait également référence à des questionnements qui sont jumelés à une prise de conscience de l'irréversibilité de la perte qui peut provoquer une fatigue extrême. Toute tâche peut devenir une corvée quasi insurmontable, tel que faire son lit ou prendre une douche, car une énergie intense est absorbée par le travail de deuil (Mongeau, 1996).

- Troisième étape :

Cette période est faite de négociations et de chantage. Le parent endeuillé tente de négocier spirituellement dans le but d'amoindrir ses tourments face au décès de son enfant. Le parent essaie de faire appel à des forces divines pouvant le guider et lui apporter assistance afin d'amoindrir sa souffrance. Il est question d'une négociation basée sur la notion de gagnant-gagnant. À titre d'exemple, le

parent promet d'effectuer un certain nombre d'heures de bénévolat en échange d'un mieux-être au niveau émotif. Cependant, cette stratégie est vouée à l'échec, car l'enfant est décédé et le parent n'a pas cette possibilité de négocier spirituellement.

- Quatrième étape :

Il s'agit du stade de transition de la dépression; cette étape paraît être la plus longue au cours du processus de deuil; elle prend forme lorsque le parent endeuillé réalise que la négation, la colère et le marchandage n'ont pu transformer la réalité de sa souffrance. Cette étape se caractérise par une grande tristesse, des remises en question, de la détresse. Au cours de cette période, le parent endeuillé a parfois l'impression qu'il ne terminera jamais ce deuil, car il a vécu une grande gamme d'émotions et sa tristesse est énorme. L'absence de changements significatifs au cours des premières années contribue à alimenter l'inquiétude du parent et il en vient à se demander s'il parviendra un jour à se libérer de ce cauchemar et s'il arrivera à atteindre la résolution du deuil.

- Cinquième étape :

Cette dernière phase du processus de deuil est marquée par le fait que le parent endeuillé reprend du mieux. La réalité de la perte de son enfant est davantage intégrée dans le quotidien. Le parent endeuillé peut encore vivre de la souffrance, mais celle-ci est devenue presque tolérable. La tristesse est moins fréquente et moins intense. Le parent a retrouvé un certain potentiel de fonctionnement et il a également réorganisé sa vie en fonction du décès de son enfant. De plus, le parent est désormais en mesure de parler de son enfant décédé de façon plus paisible et les maux physiques se dissipent peu à peu pour faire place à un mieux-être global.

Malgré le fait que les cinq (5) étapes du processus de deuil élaborées par Kübler-Ross semblent bien établies, nous prévoyons appuyer la présente recherche en tenant compte du processus de deuil qui se déroule en trois (3) phases et qui a

été repris par un plus grand nombre d'auteurs dont Bacqué (1992), Hanus (1994) et Baussant-Creen (2004), pour ne nommer que ceux-ci. Ces trois (3) étapes se déroulent comme suit. Dans un premier temps, il est question de choc/déni/révolte, en second lieu il y a l'étape dépressive du deuil et enfin, le deuil est mené à terme par une période d'adaptation et de rétablissement.

- Première étape :

Le choc représente le premier moment suivant le décès d'une personne proche et aimée. Il s'agit d'une sidération intense à l'intérieure de laquelle l'individu s'oppose et refuse de croire à cette nouvelle réalité comme si la protestation pouvait annuler cet événement tragique. Cette sidération se répercute et s'exprime dans toutes les sphères du parent endeuillé. La santé physique, la vie affective et les relations sociales sont altérées et s'expriment par une immense fatigue et une profonde souffrance intérieure. L'accablement est tel que la personne endeuillée est paralysée physiquement et intellectuellement. Il s'ensuit des comportements de recherche du défunt se manifestant par des cris pouvant aller jusqu'à l'épuisement. Les manifestations d'angoisse et l'expression de la colère occasionnent une haute dépense d'énergie, tandis que le chagrin et les pleurs offrent une voie de décharge somatique adaptée. Ces manifestations agissent comme prélude et annoncent la dépression dans un avenir rapproché. Le désir intense de revoir l'enfant décédé génère une tendance à interpréter diverses perceptions comme si des signes émanaient du défunt; ce qui donne lieu à des perceptions illusoire.

Toutefois, seul le travail de deuil qui est un travail de détachement s'effectue par une réorganisation de la pensée qui s'avère bénéfique. Enfin, Hanus (1994) insiste sur l'importance du support des proches au cours de cette première phase du deuil. L'importance du contact physique et affectif par l'entourage qui peut offrir une présence attentive et bienveillante (Bacqué, 1992; Hanus, 1994; Baussant-Creen, 2004).

- Deuxième étape :

Cette deuxième phase dite centrale ne peut débuter qu'à partir du moment où le parent endeuillé a accepté en grande partie la réalité de la perte. Cette étape est considérée comme étant la plus importante puisqu'elle permet à la personne endeuillée d'envisager sa nouvelle réalité sans le défunt. Des sentiments d'abandon et de solitude affective et sociale sont observés. La dépression, tant sur le plan psychologique que clinique, s'installe et peut s'échelonner en termes de mois ou d'années selon la nature de la perte, le degré d'attachement et l'intensité de la relation. Elle touche trois (3) sphères : il y a altérations somatiques, intellectuelles et affectives.

D'abord, les altérations somatiques touchent les zones de plaisir et engendrent une fatigue intense et un désinvestissement des activités antérieures. Les altérations intellectuelles sont observées par le biais de performances intellectuelles qui sont affaiblies dont : une diminution de l'attention et de la concentration ainsi que des pertes de mémoire. Enfin, les altérations affectives se caractérisent par une humeur sombre et des sentiments fluctuants tels, la colère, le ressentiment, la culpabilité, la mélancolie et l'inhibition. Le travail de détachement progressif s'effectue par le biais des souvenirs qui sont ressassés, analysés et classés; ce qui permet une diminution de la quantité d'énergie qui y était investie et engendre un retour possible à la réalité. De plus, l'intériorisation des défauts de l'enfant décédé réintègre peu à peu la mémoire du parent, ainsi l'idéalisation de l'enfant décédé diminue. Dans ce contexte, un retour progressif à la réalité et la possibilité de créer de nouveaux liens d'attachements s'avèrent envisageables. Enfin, tout comme à la première phase le soutien des proches apparaît indispensable (Bacqué, 1992; Hanus, 1994; Baussant-Creen, 2004).

- Troisième étape :

Cette période se caractérise par une diminution de l'état dépressif ainsi qu'un réaménagement de l'espace qui est destiné au monde des vivants. Les souvenirs

sont classés, les objets personnels peuvent être rangés ou donnés et le parent endeuillé se sent en mesure de pouvoir parler de son enfant de façon plus paisible. C'est au cours de cette même phase que l'endeuillé amorce de nouveaux projets et s'investit dans de nouvelles sorties et rencontres. Il arrive que ces changements provoquent une impression de liberté et de joie qui est toutefois empreinte de culpabilité; culpabilité qui s'estompe progressivement au fil du temps. Une certaine **résolution** du deuil ne découle en aucun cas par l'oubli de l'enfant décédé. Le fait de souligner la date d'anniversaire naissance et de décès de l'enfant démontre à quel point ce dernier fait partie intégrante des souvenirs de ses parents (Bacqué, 1992; Hanus, 1994; Baussant-Creen, 2004).

Le processus de deuil n'est pas linéaire et peut emprunter divers itinéraires, surtout lorsqu'il s'agit de la perte d'un enfant (Mongeau, 1996). « Le deuil ne se déroule pas selon un ordre chronologique et séquentiel immuable, mais présente des variations » (Beaudet et de Montigny, 1997); il peut également y avoir des retours en arrière. Chacune de ces étapes diffère en intensité et en durée selon les individus, leur type d'attachement au défunt et le genre de relation qui reliait la personne endeuillée à la personne décédée.

Nous enchaînons maintenant avec le travail de deuil tel qu'élaboré par Kübler-Ross (1969). Cette expression du **travail de deuil** qui démontre bien qu'il s'agit d'un effort qui permet au parent endeuillé de comprendre les raisons pour lesquelles les personnes tristes peuvent se sentir fatiguées et épuisées au point de ne plus pouvoir vaquer à leurs occupations quotidiennes habituelles. Thomas (2003) rapporte des propos de Laganache : « L'insolite expression travail de deuil évoque l'idée d'un effort intense, ardu en vue d'un résultat à obtenir ». Ce travail de deuil a pour objectif d'**intégrer** la perte de l'enfant et non pas d'**oublier** le défunt. Ce processus du travail de deuil s'effectue à travers la prescription de quatre (4) tâches spécifiques auxquelles la personne endeuillée est invitée à participer activement en vue d'assumer la perte. À cet effet, une présentation du dénouement de fonctionnement est précisée ci-dessous.

2.1.3 Tâches reliées au processus de deuil

- Première tâche : accepter la réalité de la perte :

D'abord, il est nécessaire de reconnaître la réalité de la perte. Pour ce faire, il est souhaitable, si le parent le désire et en ressent le besoin, de voir le corps de son enfant. « En bref, le corps-cadavre revalorisé devient le nœud du rituel funéraire sur lequel se cristallise un jeu d'affects qui ouvre le deuil et en facilite grandement le travail » (Thomas, 2003) :

D'autres recherches (Dr Rousseau à Bruxelles et Dr Simon à Paris) ont démontré qu'en cas de deuil périnatal, la présentation de l'enfant mort aux parents, tout spécialement à la mère, joue un rôle salvateur dans l'évitement du deuil compliqué (Thomas, 2003).

Le choix de l'exposition à cercueil ouvert s'appuie sur le besoin de la présence du corps-cadavre pour, à la fois, prendre conscience de la réalité de la perte, mais aussi pour poursuivre une relation avec le bébé, par exemple en lui parlant ou en le touchant (Mongeau, 1996).

Il devient d'un grand intérêt de tenter de présenter le corps de l'enfant de façon soignée afin que les parents endeuillés et leur entourage puissent venir le saluer une dernière fois. La présentation de l'enfant doit être impeccable. Si le corps s'avère imprésentable, à la limite, une main ou un doigt peuvent être découverts, car souvent, l'imagination est pire que la réalité; de là jaillit l'idée d'exposer la dépouille du défunt. De plus, pour faciliter le travail de deuil, des explications entourant le déroulement des événements menant au décès s'avèrent également fortes aidantes pour le parent endeuillé. Ces éléments semblent pouvoir faciliter la reconnaissance de la réalité de la perte de l'enfant.

- Deuxième tâche : Connaître la douleur de la perte :

Seule la voie de la douleur peut mener à la résolution du deuil; c'est l'unique moyen qui est réellement bénéfique. Aucune autre avenue n'est possible pour contourner cette souffrance. En général, le parent endeuillé ne se sent pas déprimé en permanence; il éprouve plutôt des pointes douloureuses intenses, mais qui sont limitées dans le temps. Lors du décès de l'enfant, le parent endeuillé est aux prises

avec d'énormes souffrances. Elles se manifestent par des douleurs physiques, des crises de larmes, de la révolte, de la culpabilité qui s'avèrent être des réactions présentes et normales. Ces répercussions doivent être vécues au fur et à mesure qu'elles se présentent et peuvent être accueillies par l'entourage. Puisque « le deuil est un processus de détachement qui s'opère dans le temps » (Mongeau, 1996), les manifestations reliées au processus de deuil tendent à diminuer en termes de fréquence, de durée et d'intensité au fil du temps.

- Troisième tâche : S'adapter à son environnement sans le défunt :

Cette tâche sera différente pour chaque parent endeuillé selon l'intensité de l'attachement et la relation qu'il entretenait avec l'enfant décédé. Progressivement, le parent endeuillé peut poser des gestes qui contribueront à favoriser son adaptation par l'exécution de tâches concrètes. Il peut se départir des vêtements et des objets personnels ayant appartenu à son enfant en ne conservant que quelques souvenirs. Ce type de démarche peut amener le parent endeuillé à mettre sa perte en perspective tout en se démontrant à lui-même et à ses proches qu'il s'engage graduellement dans un processus d'adaptation à son environnement sans le défunt. L'idéalisation de l'enfant décédé diminue progressivement et une image plus réaliste reprend sa place. La restauration de l'image réelle de l'enfant décédé, incluant les aspects positifs et négatifs, regagne leur juste position.

- Quatrième tâche : Donner une nouvelle place au défunt et réapprendre à aimer la vie :

Cette tâche du travail de deuil consiste à attribuer à l'enfant décédé une nouvelle place émotionnelle dans sa vie. Progressivement, l'énergie sera mise sur d'autres aspects de l'existence. Le parent endeuillé réapprend à apprécier la vie et les gens de son entourage. Toute son attention n'est plus concentrée sur l'enfant décédé. Pour plusieurs individus, cette quatrième tâche est décrite comme étant la plus pénible, car il importe pour le parent endeuillé de maintenir la mémoire de son enfant disparu.

La durée du processus de deuil ne peut être précisée, car elle dépend de plusieurs facteurs et chaque circonstance comporte ses propres particularités. Une (1) ou deux (2) années se révèlent être de courte durée pour assimiler une perte de haute importance. En ce qui concerne la mort d'un enfant, cinq (5) années sont vite passées. On peut considérer que le travail de deuil est effectué lorsque les quatre (4) tâches sont accomplies et qu'il est possible de repenser au défunt sans ressentir une douleur soutenue. Néanmoins, il subsistera un surcroît de cette souffrance tout au long de la vie, et cela, surtout à l'occasion des différents anniversaires ou de fêtes qui reviennent annuellement.

Le travail de deuil, en ce qui concerne le décès d'un enfant, semble être dépourvu des notions **début et fin**, car ce type de deuil peut perdurer toute une vie. Néanmoins, la littérature soutient que le travail de deuil peut conduire le parent endeuillé vers un mieux-être lorsque les trois (3) éléments suivants sont intimement liés :

- Se retrouver, à nouveau, à l'aise et être en mesure d'apprécier les petits bonheurs quotidiens de la vie.
- Être capable et apte à affronter les tracasseries.
- Prendre conscience que la tristesse est moins fréquente et intense qu'elle ne l'était auparavant.

Dans la majorité des cas, une issue positive du deuil engendre une métamorphose et une transformation chez le parent endeuillé. Vivre un deuil modifie profondément la façon de voir la vie et oblige un remaniement des priorités. « À la phase de récupération ou d'adaptation, l'endeuillé se résigne à la perte et se sent prêt à investir à nouveau dans d'autres objets d'amour. Il est moins porté à chercher l'absent autour de lui puisqu'il a intériorisé son image au fil du temps » (Mongeau, 1996). De plus, « le meilleur signe d'un deuil bien terminé apparaît être la possibilité d'en mener un autre à bien » (Hanus, 1994).

Nous avons présenté deux (2) modèles concernant le processus de deuil. Comme précité, nous allons privilégier le modèle à trois (3) étapes puisqu'il est

soutenu par un grand nombre d'auteurs. Plus concrètement, nous avons également brossé un portrait du travail de deuil tel qu'élaboré par Kübler-Ross qui apporte un éclairage intéressant concernant les tâches à accomplir et qui peuvent s'avérer aidantes pour le parent endeuillé. Les étapes et les tâches reliées au processus de deuil prennent également sens à l'intérieur des rites funéraires.

2.1.4 Rites funéraires

La présente section présentera les principaux rites funéraires utilisés au cours du processus de deuil en lien avec la présence du réseau social de la personne endeuillée. Les indications qui suivent nous permettront de mieux comprendre les raisons pour lesquelles les manifestations du deuil, en présence de son entourage, semblent favoriser un apaisement et un effet atténuateur bénéfique auprès de la personne endeuillée.

Bon nombre d'auteurs se sont penchés sur la définition, le sens et les fonctions instaurés par les rites funéraires. C'est le cas notamment de Laganache (1938), Mongeau (1996), Beaudet et de Montigny (1997), Keirse (2000), Thomas (2003), Bouchard et Bélanger (2004), Renault (2005), Javeau (2006), ainsi que Van Gennep, Bayard et Turner, pour ne nommer que ceux-ci.

Van Gennep, cité par Bouchard et Bélanger (2004), définit le processus de deuil par le biais d'une série d'actions et de gestes posés par la personne endeuillée; il s'agit « de replacer ces éléments dans un processus d'ensemble » (Bouchard et Bélanger, 2004). Ces mêmes auteurs mettent en évidence le fait que Turner et Bayard confirment et appuient les ouvrages de Van Gennep :

L'endeuillé a besoin de se souvenir, mais il a également besoin qu'on se souvienne collectivement du disparu. Les pratiques rituelles, en tant que procédures formelles encadrées, mais aussi symboliques, permettent par des voies acceptables l'expression de puissantes émotions de colère, de peur et de culpabilité (Mongeau, 1996).

Ces pratiques offrent également et simultanément aux participants un sentiment d'appartenance à un corps social (Mongeau, 1996).

De plus, trois (3) citations de Javeau (2006) ont retenu notre attention pour décrire ce que peuvent représenter les rites funéraires pour un parent endeuillé :

Ces rites soulignent l'entrée dans la période de deuil. Ils se caractérisent par des attentions particulières à l'égard de ceux et de celles qui sont appelés à porter le deuil : les proches, ceux qui appartiennent généralement à la parentèle [...] La fonction thérapeutique des rites revêt de multiples visages : elle semble rassurer, déculpabiliser, réconforter, revitaliser, recoudre le tissu social [...] Les rites funéraires sont présents tout au long d'un processus au cours duquel le défunt passe d'un statut d'« encore présent parmi nous » à celui de « présent dans un monde différent du nôtre », tout en conservant avec le premier état des liens inscrits dans la mémoire (Javeau, 2006).

Tous les types de rites confondus ont une fonction bien précise. Ils sont empreints de symboles à travers des gestes, des paroles et des actes spécifiques et ont pour effet de marquer le passage d'une étape à une autre et les rites funéraires n'y échappent pas (Renault, 2005). Les rituels funéraires représentent une construction sociale mise en place par l'homme dans le but de faciliter les différents passages de la vie. Dans le cadre de son étude, auprès de parents endeuillés suite au syndrome de la mort subite du nourrisson, Mongeau (1996) rapporte que « le rituel s'est déroulé dans tous les cas en présence de la famille immédiate et de quelques proches », et cela, afin que cet événement demeure un moment personnel :

D'un point de vue anthropologique, le rite funéraire est un rite de passage aidant les défunts à franchir les étapes qui lui permettront de réaliser son destin comportant une phase de séparation, une phase de marge, une phase d'intégration dans un nouvel état (Thomas, 2003).

Dans ce contexte, il semble bénéfique d'accorder au décès toute son importance à travers une série de rites funéraires qui sont une séquence de cérémonies qui aident les survivants à pouvoir amorcer une nouvelle étape de leur vie. Leur ordre s'amorce suivant le décès et l'annonce de la mort. Il s'ensuit l'exposition du corps, la célébration d'une messe, la crémation, la mise en terre du corps ou des cendres, le repas de funérailles et une cérémonie commémorative

ultérieure un an après le décès. Cette succession d'activités permet à la personne endeuillée de traverser son processus d'intériorisation qui ne peut « s'accomplir qu'en liaison avec l'environnement » (Thomas, 2003). Ce même auteur ajoute que « l'activité extérieure qui consiste à manifester son deuil par un certain nombre de signes, vêtements, attitudes, interdits... peut favoriser l'activité psychique interne du travail de deuil » (Thomas, 2003). Les auteurs s'entendent pour dire que ces gestes occupent une fonction bénéfique, voire nécessaire, auprès des survivants endeuillés, notamment pour les parents qui ont perdu un enfant des suites d'une maladie grave ou des suites d'un accident entraînant la mort de l'enfant.

Au cours du dernier siècle, les coutumes et conduites entourant la mort et le deuil se sont complètement métamorphosées; elles se sont inversées par le biais d'une mutation de désocialisation, de spécialisation et de professionnalisation de la mort et du deuil (Mongeau, 1996).

L'Occident, qui avait dans le passé connu des règles précises, a aujourd'hui rejeté le deuil social. Il ne convient plus désormais d'afficher sa peine, ni même d'avoir l'air d'en éprouver [...] Les parents des morts sont donc contraints de feindre l'indifférence. La société exige d'eux un contrôle de soi qui correspond à la décence ou à la dignité qu'elle impose [...] Il importe donc de taire sa douleur de ne pas l'imposer aux autres et d'éviter les signes extérieurs qui désignent l'endeuillé : solitude, vêtements [...] La bonne marche du travail de deuil qui a perdu ses points de repère et l'assistance de la communauté (Thomas, 2003).

Mongeau (1996) corrobore à plusieurs égards en relatant que les personnes endeuillées se retrouvent sans point de repère et avec un support externe inadéquat; certaines d'entre elles doivent adopter des stratégies individuelles plutôt que collectives puisque plusieurs de leurs besoins sont réfrénés socialement. Ainsi, l'accélération des rites funéraires ou leur omission semble être lourde de conséquences en ce sens que tout passage est marqué par les rites qui s'y rattachent. Ces rites funéraires semblent très bénéfiques et une carence rituelle porte à croire qu'elle peut laisser l'impression que quelque chose est demeuré en suspend et que la relation avec l'enfant décédé est demeurée inachevée.

De plus, il semble qu'il puisse être bénéfique aux parents endeuillés de pouvoir aller se recueillir au cimetière ou au columbarium lorsqu'ils en ressentiront le besoin². « Quelques mères nous ont signalé qu'elles avaient opté pour la mise en terre parce que cette pratique offrait la possibilité d'un maternage par un des membres de la parenté déjà décédé » (Mongeau, 1996). C'est la raison pour laquelle nous croyons que le lieu où repose le corps de l'enfant décédé est symbolique. Un lieu de recueillement semble favorable, en termes de représentation pour les parents endeuillés dont l'enfant est décédé et qui fait maintenant partie de leur passé et qui est dorénavant placé dans leurs souvenirs. L'épandage de cendres prive-t-il les parents endeuillés d'un point de repère privilégié et significatif auquel ils n'auront pas accès?

2.1.5 Rites funéraires contemporains

Antérieurement, le rituel funéraire était toujours identique d'une fois à l'autre (exposition du corps du défunt pendant quelques jours, célébration d'une messe, mise en terre de la personne décédée dans un cercueil) (Mongeau, 1996). Cette même auteure spécifie que notre société contemporaine assiste à l'émergence d'une multitude de nouvelles pratiques rituelles impliquant une simplification de rituels et une diminution de leur valeur symbolique ainsi qu'une désocialisation de la mort. Ainsi, certains parents déposent des objets à l'intérieur de la tombe de leur enfant décédé; ce qui leur aurait permis de poursuivre une certaine forme de maternage qui leur aurait procuré des effets d'apaisement face à leur culpabilité. Il arrive que l'absence cérémoniale place les parents endeuillés dans un univers dépourvu de référentiel symbolique, car certains d'entre eux se voient dans l'incapacité d'entreprendre des démarches et de prendre des décisions dans un contexte d'état de choc. De plus, la forme institutionnalisée et professionnelle semble également avoir suscité des retombées problématiques. En ce sens, certaines mères endeuillées ont rapporté qu'elles avaient eu un sentiment d'exploitation et un aspect *business* de la part de résidences funéraires à leur égard (Mongeau, 1996).

² Émission « Vivre jusqu'au bout » diffusée sur la première Chaîne de Radio-Canada le 5 février 2010.

En contrepartie et pour pallier à la dégénérescence des rites funéraires, de nouveaux modèles de ritualisation ont été élaborés par des parents endeuillés :

Il se dessine une autre forme de ritualité axée sur la participation, la personnalisation et la créativité [...] Plusieurs parents s'engagent dans une « quête de sens » suite à l'événement de la mort de leur enfant. On note également que certains parents organisent des rites plus personnalisés autour de la mort de leur enfant. Ces pratiques semblent d'ailleurs constituer un apport positif au deuil (Mongeau, 1996).

Il arrive que la personne endeuillée ou son entourage organise une commémoration basée sur une célébration. Il semble que ces moments représentent une occasion de célébrer la personne décédée afin de se la remémorer; il s'agit d'un événement symboliquement riche qui peut être perçu et vécu comme une « guérison paradoxale puisqu'il faut accepter la perte et, malgré tout, faire vivre nos morts en nous » (Thomas, 2003). Cet anthropologue définit ces activités comme un rite thérapeutique qui permet au défunt de survivre au sein de nos mémoires collectives.

Cette première partie de notre cadre théorique s'est intéressée aux définitions du deuil ainsi qu'à son processus et aux tâches pouvant mener à sa résolution. Nous avons vu qu'il y a deux (2) principales écoles de pensée : le modèle psychanalytique et le modèle de transition psychosociale. Nous avons énoncé les paradigmes de plusieurs auteurs et arrêté notre choix autour du modèle de processus de deuil comportant trois (3) étapes. Également, nous avons tenu compte des quatre (4) tâches du travail de deuil tel qu'élaboré par Kübler-Ross. De plus, cette partie nous a permis de découvrir les éléments évolutifs des rites funéraires ainsi que les raisons qui s'y rattachent.

2.2 Soutien social

Cette deuxième partie de notre chapitre porte sur le concept de soutien social. Nous y explorerons la façon dont s'opèrent les différentes formes de soutien social auprès des parents endeuillés. Dans un premier temps, nous allons aborder les notions et les définitions du concept de soutien social. Puis, nous présenterons

l'évolution de la pensée à travers le temps ainsi que les modèles théoriques tels que présentés par Caplan (1976), House (1981), Vaux (1988), Beauregard (1996), puis Duchesne (2008). Nous verrons également les propos provenant de la thèse de doctorat de Truchon (2009) dans le cadre d'une étude exploratoire du soutien social dans le processus menant à l'hébergement des aînés en perte d'autonomie.

Par la suite, nous présenterons la provenance, l'ampleur, les fonctions et les types de soutien social dont peuvent bénéficier les parents endeuillés. Enfin, nous présenterons les dimensions objectives et subjectives du soutien social pour exposer les angles avec lesquels nous prévoyons approfondir notre réflexion et nos connaissances.

2.2.1 Définition et évolution du concept de la pensée du soutien social

Nous abordons la pensée de plusieurs auteurs; pensée qui a évolué à travers le temps, mais qui n'est parvenue à aucun consensus. Nous verrons à quel point il y a divergence d'opinions à l'égard d'une définition concernant le soutien social. Puis, nous présenterons l'élaboration de trois (3) modèles théoriques et terminerons en exposant les dimensions objectives et subjectives se rattachant au soutien social.

2.2.1.1 Notion complexe et multidimensionnelle

Une diversité de définitions du soutien social a été élaborée concernant le concept de soutien social. Dans la littérature, aucune définition ne fait consensus (Beauregard et Dumont, 1996; Duchesne, 2008). Toutefois, les définitions convergent vers l'idée que sa fonction est importante et s'appuie sur le fait que :

Le soutien social possède certains attributs pouvant influencer l'adaptation psychosociale d'une personne en lui permettant de mieux gérer l'incertitude qui accompagne la détresse [...] Le fait qu'il y ait cependant unanimité en ce qui concerne le caractère hétérogène de ce construit, lequel s'articulerait autour de trois (3) dimensions importantes : a) le réseau de soutien; b) le soutien social reçu; et c) l'appréciation du soutien (Duchesne, 2008).

Ces trois (3) dimensions centrales présentent quelques fois des terminologies différentes pour être qualifiées (Beauregard et Dumont, 1996; Duchesne, 2008). Ainsi, selon Beauregard et al., (1996), Vaux affirme que le réseau de soutien emprunte les termes suivants : **les ressources du réseau de soutien** *support network resources* et **les comportements de soutien** *supportive behavior* conservent la même expression tandis que l'appréciation subjective du soutien utilise la nomenclature **appréciation du soutien** *support appraisals*.

Enfin, il y a divergence d'opinions en ce qui concerne le concept de soutien social qui est parfois défini de façon imprécise. Ces lacunes conceptuelles entraînent une inefficacité des instruments de mesure et donnent lieu à une interprétation biaisée des résultats. Des instruments de mesure inadéquats présentent des limites quant à leur fiabilité qui n'est pas toujours optimale (Beauregard et Dumont, 1996).

Pour mieux comprendre l'évolution de la pensée du soutien social, nous poursuivons avec la vision de trois (3) auteurs incontournables : Caplan (1976); House (1981); Vaux (1988).

2.2.1.2 Évolution des théories et du concept de soutien social à travers la pensée

Nous exposons l'évolution des théories du soutien social selon les visions de Caplan (1976), House (1981) et Vaux (1988). À travers leurs propos, nous découvrirons que Caplan porte un regard sur la famille immédiate, House prête attention à des notions de soutien social qui tendent vers la famille élargie, les amis(es), collègues de travail, voisins, etc. C'est d'ailleurs ce sens plus large du soutien social que nous retenons pour notre étude. Enfin, Vaux propose un modèle basé sur cinq (5) types spécifiques de relations sociales qui seront exclues de notre recherche.

Caplan (1976) souligne le fait qu'Erich Lindemann (1900-1974) serait le pionnier en ce qui concerne l'approche multidisciplinaire en santé mentale. Il

mentionne avoir travaillé étroitement avec Lindemann durant les années 1954-1964 au sein du *Harvard Medical School* (Caplan, 1976). Ce même auteur affirme avoir contribué au développement de plusieurs ouvrages à propos de la santé mentale et des systèmes de soutien sociaux. Dans ses travaux, il fait appel au soutien social surtout par le biais du soutien familial; il évoque que le modèle de la famille urbaine américaine (en 1976) s'étendait sur plusieurs générations et que ses membres partageaient un même toit ou demeuraient généralement à proximité les uns des autres. Dans ce contexte, chacun avait accès rapidement à un système de support. Ces familles élargies partageaient leurs problèmes et s'aidaient mutuellement à travers plusieurs événements difficilement surmontables, tel le deuil d'un enfant. L'aide apportée s'effectuait à travers un soutien émotionnel, instrumental et cognitif (Caplan, 1976).

Un peu plus tard, House (1981) rapporte que, dans une perspective sociologique, le concept du soutien social a une incidence de réduction du stress, protège la santé et rehausse la qualité de la vie au travail. Il définit plus largement le réseau social. Les parents, les conjoints, les enfants, les amis(es), les voisins et les collègues de travail font partie intégrante du réseau social de la personne éprouvée. Pour cet auteur, le soutien social peut être défini comme un support accessible et bénéfique. Ce soutien objectif (soutien reçu) peut remplir plusieurs fonctions de type émotionnel, instrumental ou informatif. Il est disponible au sein du réseau social auquel la personne concernée appartient. Puis, la dimension subjective (soutien perçu) est la représentation que la personne aidée se fait du soutien qu'elle a reçu. Le soutien social s'appuie sur des caractéristiques individuelles, relationnelles et culturelles et dispose de la possibilité d'agir positivement ou négativement sur le système immunitaire en ce qui concerne la détérioration de la santé. Malgré tous ses bienfaits, le soutien social peut parfois être perçu de façon excessive ou insuffisante. Ultérieurement, nous reprendrons les propos de la dimension subjective de House; c'est l'angle d'analyse que nous avons choisi, car nous nous intéressons à la perception du soutien social chez les parents endeuillés (House, 1981).

Vaux (1988) relate que le soutien social est devenu un sujet de recherche immensément populaire au cours des dix (10) dernières années (1978-1988). Il le définit comme une action constituant certaines de nos expériences les plus intimes sur l'amour, l'amitié et l'appartenance. Il se réfère à Bowlby (1969) pour expliquer à quel point les relations construites en bas âge jouent un rôle déterminant en ce qui concerne le développement humain. Notre famille, nos amis, mentors, collègues de travail, voisins ainsi que les groupes d'aide mutuelle informels constituent un bassin où il s'avère possible de bénéficier d'un support social de diverses façons en cas de besoin. Vaux (1988) identifie cinq (5) types de relations sociales : attachement et sécurité; intégration sociale; sentiment de compétence; sentiment d'appartenance; soutien informatif. Ces types de relations sociales jouent un rôle de prévention et de protection contre l'assaut des maladies occasionnées par le stress. Tout comme Beauregard et Dumont (1996), Vaux (1988) relève trois (3) dimensions du soutien social : le réseau de soutien; les comportements de soutien; la perception et l'appréciation du soutien social (Vaux, 1988; Beauregard et Dumont, 1996). Enfin, il amène un raffinement de la compréhension du concept par l'élaboration de trois (3) types de support social : le soutien émotionnel; le soutien instrumental; le soutien cognitif (Vaux, 1988) tel que repris par Truchon (2009).

Vaux (1988) s'est inspiré d'une grande diversité d'auteurs dont House (1981) et Caplan (1976); il résume les recherches, les découvertes, les avancées de chaque chercheur et auteur. Il a créé un tableau à l'intérieur duquel il présente la perception de différents auteurs concernant les fonctions et les activités reliées au support social. Les recherches, les avis et les opinions des auteurs sont très diversifiés les uns des autres et dans un tel contexte, il est difficile de prendre position. Bien que Vaux soit un auteur incontournable en ce qui concerne la théorie du soutien social, nous nous appuyons davantage sur les écrits de Beauregard et al. (1996); Caron et al. (2005); les articles de Duchesne (2008); la thèse de doctorat de Truchon (2009).

2.2.1.3 Trois (3) modèles théoriques

Les travaux de Duchesne (2008) s'avèrent particulièrement utiles et pertinents pour notre étude. Cet auteur a recensé trois (3) modèles théoriques qui ont fait leur apparition au sein de la littérature scientifique afin d'expliquer en quoi le soutien social peut susciter un accroissement de l'adaptation pour les personnes qui sont aux prises avec une difficulté déchirante, tel le deuil lié au décès de son enfant. (Duchesne, 2008) :

- Le modèle de l'évaluation cognitive du stress;
- Le modèle de l'effet direct du soutien social;
- Le modèle de l'effet atténuateur du soutien social.

Nous reprenons chacun de ces modèles afin d'en dégager leurs particularités. Bien que ces trois modèles soient pertinents, notre étude portera tout particulièrement sur le modèle de l'effet atténuateur du soutien social. En effet, ce modèle semble favoriser l'adaptation des individus aux prises avec un événement dramatique.

Premier modèle : Évaluation cognitive du stress

Ce modèle s'appuie sur l'évaluation et l'interprétation que se fait la personne éprouvée de l'événement avec lequel elle est aux prises. Cette interprétation qui représente le cœur de ce modèle suscite une réponse émotive pouvant affecter le traitement cognitif de la situation concernée en y attribuant un sens; événement stressant ou réconfortant. Ce processus d'évaluation cognitif s'exerce sur trois (3) niveaux : primaire; secondaire; tertiaire. D'abord, la personne évalue si l'événement entraîne une perte ou un défi à relever. En second lieu, elle évalue ses ressources et habiletés personnelles et sociales afin de déterminer si elle se sent en mesure de transiger avec cette situation selon le sens qu'elle lui attribue. Dans le cas d'un décès, l'accessibilité et la disponibilité du réseau familial et social s'avère de la plus haute importance. Enfin, la personne fait le point sur les stratégies qu'elle a

déployées et détermine leur niveau d'efficacité ainsi que son niveau de satisfaction face à l'aide reçue (Duchesne, 2008).

Deuxième modèle : Effet direct du soutien social

Ce modèle repose directement sur l'adaptation de la personne face aux événements pénibles, indépendamment de l'intensité de ceux-ci. Dans ce cas, une aide quotidienne s'avère précieuse. Caron et Guay (2005) élaborent leur pensée en précisant la notion que le soutien social aurait effectivement un effet direct et positif sur la santé, et cela, de plusieurs façons. Ce soutien offert régulièrement à la personne lui permet de vivre une expérience positive à travers des relations sociales. Elle y retrouve un sentiment de sécurité favorisant un bien-être général tout en rehaussant l'estime de soi. Cette pensée vient aussi souligner le principe que le soutien social aurait des effets directs bénéfiques au niveau des fonctions biologiques de base à l'égard de l'individu soutenu. À travers ce concept, nous pouvons observer que globalement les ressources sociales contribuent à un bien-être et un équilibre biopsychosocial de la personne concernée (Caron et al, 2005; Duchesne, 2008).

Troisième modèle : Effet atténuateur du soutien social

Ce modèle est inspiré par le fait que le support social affecte l'adaptation de la personne à la présence d'un stress de forte intensité. Ainsi, un support familial et social bénéfique amplifie l'aptitude de la personne à composer avec un événement tragique. Caron et al., (2005) soutiennent que le support social tiendrait une fonction médiatrice dans la relation entre la circonstance stressante et la santé de l'individu, et cela, de trois (3) façons spécifiques. D'abord, par la perception subjective que l'individu se fait de l'aide potentielle qu'il peut recevoir de son réseau ainsi que de sa capacité à envisager une situation dramatique. Dans un deuxième temps, la personne se fait proposer des solutions de rechange faisant appel à ses cognitions rationnelles pouvant diminuer les répliques comportementales inappropriées. Enfin, le soutien social agirait directement sur le fonctionnement physiologique en ayant la

possibilité de favoriser des réactions moins envahissantes et excessives face au stress perçu lors d'une situation incontrôlable (Caron et al., 2005; Duchesne, 2008).

Cette section nous a permis d'observer qu'aucune définition ne fait l'unanimité en ce qui concerne la définition du soutien social; ces divergences d'opinions suscitent un manque d'efficacité entraînant des résultats d'analyse inexacts. Toutefois, les auteurs s'entendent sur le fait que le soutien social favoriserait l'adaptation psychosociale de la personne affligée en lui permettant de mieux gérer l'incertitude qui accompagne sa détresse. De plus, nous avons vu que la définition du concept de soutien social a évolué au fil du temps. Plusieurs auteurs se sont penchés sur la question; leurs apports ont permis l'enrichissement et le développement des connaissances; trois (3) modèles théoriques qui ont vu le jour et des dimensions objectives du soutien social ont été élaborés.

Nous avons considéré la complexité, le caractère multidimensionnel et l'évolution du concept des théories du soutien social selon trois (3) auteurs. Nous allons maintenant répertorier les dimensions objectives du soutien social.

2.2.2 Dimensions objectives du soutien social

Dans un premier temps, nous abordons les dimensions objectives du soutien social. Cette première dimension renvoie aux sources potentielles du soutien social, aux types et aux acteurs impliqués. Il est question de la composition et de la taille du réseau ainsi que des fonctions qui s'y rattachent. La dimension subjective, quant à elle, renvoie à la perception du soutien reçu; il s'agit de l'interprétation subjective du parent endeuillé, et cela, indépendamment du type de soutien reçu.

2.2.2.1 Sources, types et acteurs impliqués

Les sources du soutien social renvoient aux personnes, soient aux membres du réseau qui offrent et fournissent le soutien à la personne aux prises avec une situation bouleversante. Les sources de soutien se trouvent à deux (2) niveaux :

formelles et informelles. Les ressources de soutien formel concernent des contextes structurels officiels d'aide et de services professionnels : services d'aide professionnelle, consultations psychologiques, groupes d'endeuillés, etc. Notamment, c'est le cas en ce qui concerne les services gouvernementaux ou privés (Beauregard et Dumont, 1996). Dans cette étude, le réseau de soutien formel ne sera pas retenu.

Le soutien informel, quant à lui, se distingue par sa souplesse et sa provenance. Il fait partie intégrante d'un système relationnel à l'intérieur duquel s'inscrivent trois (3) types de soutien. Le premier est constitué uniquement par les membres de la famille immédiate qui souvent demeurent à proximité (tel qu'exposé précédemment par Caplan, 1976). Le second intègre également les membres de la parenté immédiate. À cela s'ajoute un ou quelques amis. Ces liens de support se caractérisent par la proximité géographique des personnes apportant une assistance (tel que décrit antérieurement par House, 1981). Enfin, selon la vision de Vaux (1988), le dernier type que nous adoptons est représenté par la famille immédiate et élargie, les amis ainsi que d'autres acteurs non apparentés dont des professionnels (Truchon, 2009). Ces professionnels figurent parmi les sources de soutien social formelles.

2.2.2.2 Composition et taille du réseau social

Le réseau de soutien est composé d'un groupe d'individus qui se distinguent par les similitudes qui existent entre ses membres, de même que leur statut et l'intensité des relations qu'ils entretiennent (Duchesne, 2008).

Pour comprendre la structure et l'étendue du réseau social, il faut connaître sa composition qui inclut la taille du réseau, les acteurs impliqués, la nature et l'intensité des liens qu'ils partagent entre eux. À cela s'ajoutent des caractéristiques liées à la densité ou à l'étendue du réseau, le degré d'homogénéité, l'intensité et la fréquence des contacts ainsi que la disponibilité des acteurs concernés. Le réseau est souvent composé de la famille immédiate ou élargie de même que des amis, des collègues de travail et des voisins qui offrent un soutien. Il s'agit fréquemment de

liens d'intimité et de confiance (Truchon, 2009) qui représentent le point central de la relation de support. Selon ce même auteur, la personne qui reçoit du soutien préfère de loin recevoir un support de la part de son conjoint ou de ses enfants qui s'avèrent être des sources privilégiées de soutien social lorsque ces derniers sont disponibles et qu'ils entretiennent une relation saine (Truchon, 2009). En conséquence, il sera intéressant de découvrir si les parents endeuillés expriment le même point de vue.

2.2.2.3 Fonctions du soutien social

Les fonctions du soutien social et leur apport au bien-être et à la santé d'une personne font l'objet de questionnements et d'analyses depuis au-delà d'un siècle. Déjà, en 1897, Durkheim élucidait que le bris des relations sociales contribuait à la dégénérescence de ressources sociales de même qu'à un appauvrissement des normes et des rôles sociaux (Caron et al., 2005). Ces mêmes auteurs ajoutent que Park et Burgess (1926) ont également réalisé qu'il y avait un accroissement des difficultés au niveau des agissements chez les individus qui ont quitté leur patrie ou qui en ont été chassés. C'est cependant au cours des décennies 1970-1980 que les études sur les relations entre les liens sociaux et la santé connaissent leur plus grand essor et s'expriment par un intérêt grandissant (Caron et al., 2005; Beauregard, 1996). Bon nombre d'auteurs ont établi divers modèles théoriques multidimensionnels du soutien social. C'est le cas notamment de Weiss, 1974; Cobb, 1979; Kahn, 1979; Shaeffer et al., 1981; Rook, 1984, ainsi que Cohen et al., 1985 tous cités par Caron et al. (2005).

Nous enchaînons maintenant avec les dimensions subjectives du soutien social qui se divisent en trois (3) groupes : le soutien émotif; le soutien instrumental; le soutien cognitif. Puis, nous verrons que c'est davantage la perception et l'appréciation du soutien social qui importe indépendamment de la dimension et des intentions de la personne qui offre ce soutien.

2.2.3 Dimensions subjectives du soutien social

Notre attention sera davantage portée sur les dimensions subjectives du soutien social. Ces dimensions s'avèrent parmi les concepts les plus puissants face à la détresse psychologique et au bien-être général, et cela, autant auprès des populations bien nanties que celles présentant un faible revenu (Caron et al., 2005) et elles rejoignent un caractère multidimensionnel (Truchon, 2009). Dans le contexte de l'appréciation du soutien social, nous retrouvons trois (3) types de soutien social : le soutien émotionnel; le soutien instrumental; le soutien cognitif. Chacun de ces soutiens revêt une fonction qui lui est propre. Ces éléments ont été présentés par Vaux, cité par Truchon (2009).

2.2.3.1 Soutien émotif

D'abord, le soutien émotionnel est relatif au domaine des émotions afin de procurer à la personne aidée un sentiment d'appréciation tout en lui démontrant que l'on croit en ses capacités et en son potentiel de réalisation. De plus, la personne recevant un soutien émotif l'associe à ses besoins affectifs et à se sentir mieux vis-à-vis elle-même. Elle est à même de ressentir l'amour, l'admiration et le respect d'autrui à son égard en provenance d'un confident sur qui elle peut compter. Des attitudes de bienveillance et de compassion sont des gestes habituellement appréciés (Truchon, 2009).

2.2.3.2 Soutien instrumental

Le soutien instrumental est lié à un angle plus concret et tangible et peut prendre la forme de suggestions fonctionnelles et efficaces. Il s'agit d'un appui utile et pratique par lequel la personne affligée est orientée dans les différents aspects de son existence et elle est guidée dans les choix et démarches qu'elle doit entreprendre. On lui propose des outils et des stratégies. Elle reçoit également plusieurs informations pertinentes et susceptibles de lui être utiles et profitables. Ce support est apporté par le biais de diverses dimensions : informative; matérielle;

référentielle; éducationnelle; matérielle; financière ainsi qu'un partage des tâches quotidiennes domestiques pouvant être accompli par autrui : faire des emplettes; apporter des repas; garder les enfants, etc. (Truchon, 2009), car « les endeuillés ont besoin de recevoir un support concret, étant donné qu'ils se sentent détachés de la quotidienneté » (Mongeau, 1996).

2.2.3.3 Soutien cognitif

Enfin, le soutien cognitif se réfère à l'idée d'aider la personne à prendre conscience de ses propres ressources ou à lui en proposer de nouvelles. Il y a également lieu de lui faire découvrir de nouvelles stratégies et outils pouvant lui être utiles (Truchon, 2009). Ce soutien cognitif permet à la personne éprouvée de reconnaître son propre savoir provenant de ses expériences antérieures et reconnues par son réseau de soutien. Il s'agit de gestes amenant la personne à la conscientisation et à la réflexion à propos de l'événement auquel elle est confrontée. Cet individu est également à même de recevoir de nouvelles informations ou de bonifier celles qu'il possède déjà afin d'en d'enrichir leur contenu. Enfin, la validation et l'approbation de son identité personnelle et de ses actes contribuent à renforcer la perception qu'il a de lui-même et de ses compétences personnelles. La possibilité de s'exprimer et le sentiment de percevoir une compréhension et une acceptation par autrui revêt également d'une grande importance (Truchon, 2009).

2.2.3.4 Soutien perçu par rapport au soutien reçu

Les trois (3) types de soutien précités : le soutien émotionnel; le soutien instrumental; le soutien cognitif sont perçus différemment par la personne qui les reçoit. La personne interprète le support reçu à partir de ses référents et ses sensations; ce qui l'amène à se construire une représentation subjective, et cela, indépendamment de l'objectif et des intentions de la personne qui offre un soutien. C'est davantage le niveau de satisfaction ressenti et perçu du soutien apporté par les proches que la quantité effective de soutien reçu qui aide la personne à vivre cette expérience, à l'accepter et à s'y adapter (Truchon, 2009). « C'est davantage le

degré de satisfaction [...] face au soutien reçu qui est important que les dimensions objectives proprement dites des comportements de soutien, tels le nombre et la fréquence des contacts » (Vaux, 1988; Truchon, 2009).

La proximité affective et la qualité perçue des liens constituent le point central des relations sociales. Il s'agit d'une interprétation subjective qui suscite de façon décisive le bien-être de l'individu qui se retrouve aux prises avec un événement tragique auquel il doit faire face :

L'établissement de relations positives satisfaisantes avec d'autres personnes, qu'il s'agisse de relations intimes avec des proches ou de relations avec la communauté plus large, influence de manière déterminante son bien-être en lien avec les événements affectant ses trajectoires de vie (Truchon, 2009).

Dans ce contexte et malgré le fait que les relations familiales semblent détenir un rôle privilégié par rapport aux autres types de relations, il n'en demeure pas moins qu'à certains moments, les relations familiales sont source de conflits puisqu'elles sont régies par différentes règles qui sont parfois rigides. Dans ce contexte, les relations d'amitié peuvent surpasser en importance les contacts familiaux puisqu'elles s'avèrent des choix personnels où s'effectue une sélection selon des caractéristiques spécifiques et communes. Les relations de voisinage sont également sélectives et reposent sur le dépannage et une aide d'appoint (Truchon, 2009).

Malgré le fait qu'il s'avère bénéfique et parfois même indispensable en contexte de deuil parental, le soutien social, quel qu'il soit, ne peut à lui seul représenter une panacée contre tous les maux et les difficultés auxquelles l'homme est soumis (House, 1981).

La littérature que nous avons consultée et les ouvrages auxquels nous nous sommes référés nous ont permis de clarifier notre réflexion en ce qui concerne le soutien social en provenance de l'entourage en rapport avec la perception des parents endeuillés. Il nous apparaît évident que plusieurs auteurs semblent en

faveur du fait qu'un soutien social empreint de rapports harmonieux et privilégiés avec les proches est source de bien-être et de réconfort. C'est notamment les propos de Kübler-Ross (1969); Caplan (1976); House (1981); Vaux (1988); Mongeau (1996); Duchesne (2008); Truchon (2009), pour ne nommer que ceux-ci. Le soutien émotionnel, le soutien instrumental et le soutien cognitif comportent différentes fonctions qui s'avèrent fort utiles en contexte de drame humain puisque l'homme ne peut exister qu'en présence des siens et de la société à laquelle il appartient. Ainsi, les liens sociaux incluant ceux qui sont établis avec le conjoint, les parents, les enfants, les amis(es), les collègues de travail, les voisins, etc., semblent s'avérer bénéfiques surtout lorsqu'un individu est soumis à un événement tragique tel le décès de son enfant.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE ET CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Le présent chapitre propose une méthodologie qui vise à explorer la perception des parents endeuillés en ce qui concerne le soutien social, qu'ils ont reçu de la part de leur entourage, lors du décès de leur jeune enfant. Il s'agit d'une approche à portée phénoménologique qui « considère les expériences humaines telles qu'elles sont décrites par les participants(es) » et « vise à décrire l'expérience, à dégager la nature des phénomènes et la signification que les personnes leurs accordent » (Fortin, 2006).

3.1 Stratégie générale de recherche

Nous avons sélectionné une méthodologie de nature qualitative afin de répondre à nos objectifs de recherche. Cette stratégie de recherche nous permettra d'explorer le point de vue des parents endeuillés à propos du soutien social qu'ils ont reçu de leurs proches entourant le décès de leur enfant. Le devis qualitatif nous semble être le plus approprié pour le type de sujet de recherche dans lequel nous nous sommes engagées puisqu'il nous permettra de recueillir l'interprétation subjective des parents endeuillés.

3.2 Population à l'étude

Pour composer notre échantillonnage, nous avons établi des critères précis de sélection qui se définissent comme suit :

- D'abord, il s'agit d'un échantillonnage volontaire ou chaque participant a le libre choix de participer ou non à notre étude.
- Les personnes sélectionnées (hommes et femmes) ont vécu le décès de leur enfant suivant une maladie grave à issue terminale ou à la suite d'un accident (tous types confondus); il peut s'agir d'un accident de la route ou autre, une noyade, un empoisonnement, etc.
- Les participants(es) ont vécu le décès de leur enfant alors que celui-ci était âgé entre un (1) an et dix-sept (17) ans inclusivement.
- Une période minimale de deux (2) ans s'est écoulée entre la date de décès du défunt et le moment de notre entrevue.
- L'entretien devait également se dérouler avant le dixième anniversaire de décès de l'enfant.

Ces critères de sélection dénotent des caractéristiques communes, spécifiques et homogènes pour la création d'un échantillon en lien avec notre objet d'étude. Toutefois, ces mêmes critères de sélection laissent place à une certaine hétérogénéité sélective. Nous croyons que cette souplesse a laissé place à une diversité d'expériences et de récits qui nous a permis de recueillir différents points de vue. La population à l'étude est composée d'hommes et de femmes, de différents âges, en provenance de divers milieux socio-économiques, ainsi qu'en provenance de différents contextes familiaux. Nous avons pu recueillir leur expérience et leur vécu en lien avec les différentes formes de soutien social reçu de la part de leur entourage; également, nous avons recueilli leur interprétation de ce support suivant le décès et le processus de deuil par rapport à leur enfant.

3.3 Recrutement des sujets

La méthode d'échantillonnage choisie est non probabiliste. Dans un premier temps, nous avons utilisé plus spécifiquement deux (2) types d'échantillon : d'abord, par le biais d'annonces dans les organismes qui oeuvrent auprès de parents endeuillés. Dans un deuxième temps, nous avons privilégié une stratégie de recrutement par réseaux qui consiste à recruter des participants par le biais de

participants(es) déjà sélectionnés(es) (Fortin, 2006). Étant donné que le nombre de candidats s'est avéré trop restreint, nous avons recruté quelques participants par le biais de notre réseau de contacts professionnels.

3.4 Méthode de collecte de données

Notre collecte de données s'est effectuée par l'intermédiaire d'entrevues individuelles semi-structurées, face à face, suivant une grille d'entrevue comportant des questions ouvertes que nous avons préalablement établie. Les entretiens ont eu une durée approximative de 90 minutes. Ces questions ouvertes nous ont permis d'explorer et de saisir la perception des parents endeuillés par rapport au soutien social qu'ils ont reçu de la part de leur entourage au cœur de différents moments charnières en lien avec leur processus de deuil :

- Moment entourant le décès de l'enfant.
- Les premiers mois suivant l'événement.
- Les premiers Noël sans l'enfant.
- Les jours d'anniversaire de naissance du défunt.
- Les jours d'anniversaire de décès de l'enfant.

Nous avons procédé par entrevues individuelles, en présence d'un seul parent endeuillé à la fois. Nos participants(es) ont eu le choix du lieu d'entrevue, du jour de l'heure selon ce qui leur convenait le mieux. Les entrevues ont été enregistrées sur bande sonore; ce qui a donné lieu à l'élaboration de *verbatim* qui ont ensuite été retranscrits intégralement.

Au terme de cette étape, nous avons été en mesure de procéder à une analyse thématique selon l'interprétation subjective des parents endeuillés. Ainsi, nous avons effectué une délimitation et un regroupement des thèmes pour notre étude à portée phénoménologique. Subséquemment, nous avons fait ressortir des données significatives et dégagé l'essence de ce que représente l'expérience du

soutien social pour chaque parent endeuillé qui a bien voulu participer à notre recherche et répondre à notre grille de questions.

3.5 Analyse des données

La recherche qualitative donne lieu à une collecte et une analyse des données. D'abord, une analyse verticale (contenu des entrevues) a été effectuée afin de rassembler les données recueillies, puis une analyse comparative nous a permis d'analyser ces données afin de mieux comprendre la perception des parents endeuillés face au soutien social reçu suivant le décès de leur enfant. Il s'agit de faire ressortir les données significatives afin d'en dégager l'essence même de ce que représente l'expérience pour les parents endeuillés.

Telle que le décrivent Paillé et Mucchielli (2003), l'analyse thématique constitue un processus de repérage et de regroupement des thèmes abordés. En ce qui concerne notre recherche, ces thèmes étaient en lien avec différents types de soutien tels le soutien émotif, le soutien instrumental et le soutien cognitif ainsi que la perception du parent endeuillé par rapport aux différents types de soutien reçus. L'objectif de cette thématisation était de répondre avec précision et petit à petit à la question de recherche.

3.6 Limites de l'étude

Tel que précité à plusieurs reprises, notre recherche s'est penchée sur la perception des parents endeuillés face au soutien social en provenance de leur entourage. Notre étude a été limitée proportionnellement à la capacité des parents endeuillés à exprimer le sens de leur vécu et la perception de leur expérience.

Nous nous sommes limitées à un échantillon qui était composé de quatre (4) participants(es); ce qui nous a permis de recueillir des données significatives répondant à notre objet d'étude. Toutefois, cet échantillonnage de petite taille ne

nous a pas permis de dégager des données généralistes et universelles pouvant s'appliquer à tous les parents endeuillés.

3.7 Considérations éthiques

Dans le but de répondre aux considérations éthiques, nous avons effectué une demande d'approbation éthique pour le présent projet de mémoire par le biais d'un formulaire préétabli que nous avons complété, avec nos directrices de mémoire, et déposé auprès du Comité de la demande officielle d'approbation éthique. Nous y avons inscrit le titre de notre recherche, les buts et les objectifs ciblés de même que la clientèle visée pour nos entrevues.

Toujours dans un contexte éthique, les candidats(es) désirant participer à notre étude sur une base volontaire ont pris connaissance du formulaire de consentement éclairé et signé ledit formulaire.

Il s'agit d'une étude volontaire où chaque participant(e) a eu le libre choix de participer ou non à notre recherche. Puisqu'il s'agit d'un sujet délicat et majeur, nous sommes demeurées attentives aux signes et aux émotions difficiles que pourraient manifester nos participants(es); et à tout moment, il était possible de faire une pause et vérifier que notre sujet désirait poursuivre l'entrevue ou pas. Le cas échéant et sans hésiter, il était possible de mettre fin à l'entrevue sans pénalité d'aucune forme. De plus, afin de minimiser les risques anticipés pour les candidats(es), nous avons préparé une liste de références disponibles qui leur sera transmise dans l'éventualité où ils ou elles sentiraient le besoin de consulter ultérieurement.

En aucun temps il ne sera possible d'identifier quelque participant(e) que ce soit puisque les noms et les lieux d'entrevue n'ont été aucunement cités. Nous nous sommes limitées à connaître les noms, adresses et numéros de téléphone de nos participants(es). Nous avons conservé ces données ainsi que les bandes sonores et les *verbatim* (transcription écrite) pour la durée de notre étude. Pour préserver l'anonymat de nos sujets et la confidentialité des données, nous avons utilisé des

noms fictifs et en aucun cas, la ville de résidence ou le lieu de travail de nos candidats(es) n'ont été mentionnés (en aucun cas, nous n'avons utilisé les renseignements nominatifs). Nos directrices de mémoire et nous-mêmes sommes les seules personnes qui ont eu accès à ces données.

Les données recueillies sous forme de bandes sonores ou sous format papier ont été conservées sous clé. En ce qui concerne le format informatique, les données ont été conservées sur fichiers informatiques accessibles par un code d'accès et dont nous étions la seule personne à connaître le mot de passe pour accéder à nos fichiers.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Ce quatrième chapitre présente les résultats de notre recherche. Nous débuterons par la présentation des participants(es) que nous avons sélectionnés(es) et qui nous ont raconté, avec émotion, leur parcours de deuil suivant le décès de leur enfant. Leurs expériences nous ont été partagées avec beaucoup de générosité.

Par la suite, nous passerons en revue le soutien dont ont pu bénéficier ces parents endeuillés de la part de leur entourage, puis nous porterons attention sur les temps forts du deuil de leur enfant.

Enfin, nous nous attarderons sur la perception et l'appréciation des parents endeuillés quant au soutien social qu'ils ont reçu ou pas de la part de leur entourage suivant le décès de leur enfant.

4.1 Présentation de nos répondants(es) et circonstances du décès de leur enfant

En raison d'un nombre de candidatures restreint, nous avons dû réviser et assouplir nos critères de sélection. Ainsi, nos répondants(es) ont perdu un enfant qui était âgé entre cinq (5) mois et dix-neuf (19) ans au moment du décès. Également,

au moment de nos entrevues, deux (2) des parents que nous avons rencontrés avaient perdu leur enfant depuis moins de deux (2) ans et un père avait perdu son fils depuis treize (13) ans.

Nous avons eu le privilège de rencontrer quatre (4) répondants(es) sur une base volontaire. Chaque participant(e) avait le libre choix de participer à notre entrevue. Nous n'avons pas été en mesure de recruter davantage de candidats(es) puisqu'il s'agit d'un sujet délicat et éprouvant. Nous avons rencontré deux (2) hommes et deux (2) femmes qui étaient âgés(es) entre 27 ans et 53 ans et dont l'enfant était âgé entre cinq (5) mois et dix-neuf (19) ans au moment du décès. Deux (2) participants ont perdu leur enfant suivant un accident de la route, tandis que pour les deux (2) autres répondants, le décès des enfants était relié à des maladies dégénératives et terminales. Chaque entrevue s'est déroulée sur une durée de quatre-vingt-dix (90) minutes.

4.1.1 Florent, l'homme qui gravit des montagnes

Le 16 octobre 2011, nous avons rencontré Monsieur Florent Beaulieu (nom fictif) à notre domicile. Florent est âgé de 50 ans et est divorcé depuis vingt-huit (28) ans. Il vit en union libre avec Monique (nom fictif) depuis une vingtaine d'années en région éloignée. De sa première union est née une fille en 1983, Camille (nom fictif) qui est décédée. Et de sa deuxième union sont nés deux (2) fils qui sont maintenant âgés de treize (13) et quinze (15) ans.

Lorsque Florent s'est séparé de sa première conjointe, Camille est allée vivre avec sa mère. En 1992, Florent et Monique décident de prendre la garde de Camille avec l'accord de sa mère. En 1997, la famille s'agrandit lorsque Monique donne naissance à un premier fils, puis un deuxième fils en 1999.

Durant une dizaine d'années et jusqu'en 2002, Florent se considère comme un *workaholic* et présentant des traits d'hyperactivité; il se dit dynamique et performant professionnellement. Il occupe un poste de gestionnaire dans une

institution financière et affirme qu'il pouvait travailler plus de dix (10) heures par jour. Il explique ce constat par le fait qu'on lui confiait de gros projets tout aussi intéressants les uns que les autres. Selon sa vision antérieure, il souligne qu'il percevait la livraison des projets comme étant une question de vie ou de mort; il en est de même pour ses collègues de travail et ses patrons. Maintenant, Florent fait davantage la part des choses :

J'ai peur parce que je suis dans une organisation où il est question de vie ou de mort et je regarde ça et je me dis que si ça arrive demain ou après-demain est-ce si important ? J'essaie de voir ce qui est vraiment important et ça me permet certainement d'être un meilleur gestionnaire; je tempère bien des affaires, parfois [...] Si quelqu'un a vécu quelque chose avec son enfant la veille ou avec son conjoint, je tasse tout et je m'occupe de mon monde avant tout et je suis certain que c'est pour ça que j'ai de bons résultats. Et je m'occupe de moi aussi avant tout, car si je ne m'occupe pas de moi je ne peux pas m'occuper des autres. (Florent)

En mai 2002, Camille demeurait toujours avec Florent, Monique et ses deux (2) petits frères. Camille était âgée de 19 ans et les garçons étaient âgés de trois (3) et cinq (5) ans. Toujours en 2002, Florent venait d'accepter un nouveau poste à Montréal, ce qui impliquait un déménagement pour la famille, car la région où il demeurait requérait au-delà de quatre (4) heures de route pour se rendre à Montréal. Dans ce contexte, Camille avait deux (2) options : elle pouvait déménager avec l'ensemble de la famille à Montréal, car elle était la bienvenue, ou elle pouvait retourner vivre avec sa mère et sa demi-sœur âgée de treize (13) ans; cela lui permettait de terminer un diplôme d'études collégiales (DEC) qu'elle avait entrepris à Québec. Parmi ces deux (2) possibilités, son choix s'arrêta sur la deuxième option. Florent a considéré et approuvé le choix de sa fille :

Elle avait l'opportunité de retourner chez sa mère; ce qu'elle a fait. C'était les six (6) derniers mois de sa vie. C'était une bonne chose, car ça lui a permis de renouer avec sa mère et aussi avec sa petite sœur, car elle avait une petite sœur qui était beaucoup plus jeune qu'elle; elle avait treize (13) ans tandis que Camille avait 19 ans. Ce déménagement lui a permis de ressouder les liens avec sa mère qui étaient fragiles à ce moment-là. (Florent)

Depuis six (6) mois, Camille vivait toujours avec sa mère et sa demi-sœur. Le 3 décembre 2002, Camille avait décidé d'aller reconduire sa petite sœur à l'école en voiture avant de se rendre elle-même à ses cours. La température était mauvaise et la chaussée glissante. Camille a perdu le contrôle de sa voiture et elles ont fait un face à face avec un gros camion; la voiture de Camille a été sciée en deux (2); les jeunes filles sont décédées sur le coup. Les lieux illustraient une scène d'accident horrible et difficile à regarder, car il y avait quelques morceaux de dépouille éparpillés ici et là :

Moi, j'ai vu la moitié de son corps. Quand j'ai eu le rapport de l'autopsie plusieurs mois après, Monique n'a jamais voulu le lire, tu sais, quand tu lis ça [...] Je voulais lire ça, je voulais voir et là j'ai lu que sa cervelle était à côté [...] Il fallait que je comprenne ça pour vraiment voir que ce n'est pas une *game* [...] Sur le coup, je me disais : on va parler d'impact. (Florent)

Lors de l'accident, Florent était au bureau et il était 8 h 30 le matin. Il a reçu un appel téléphonique en provenance de sa résidence; c'était la voix d'un policier qui demandait à Florent de bien vouloir revenir à la maison pour lui parler de l'accident dont avait été victime Camille. Devant l'insistance de Florent qui voulait savoir si sa fille était toujours vivante, le policier n'a eu d'autre choix que de lui annoncer le triste décès de sa fille Camille au téléphone :

Ils m'ont demandé si j'étais le père de Camille Beaulieu; ils m'ont demandé si je pouvais revenir à maison pour discuter l'accident de ma fille. Je leur ai demandé si c'était grave, mais ils n'ont rien voulu me dire. Alors, je leur ai demandé si c'était grave et aussi grave que si elle était décédée. En fin de compte, ils m'ont dit ça au téléphone */live* [...] Ils m'ont dit qu'elle était décédée [...] J'ai parlé une fraction de seconde à Monique pour lui dire que je m'en venais. Et là, j'ai donné quelques coups de pieds dans les classeurs avec raison [...] Je suis allé voir l'adjointe du *boss*; on a fermé la porte et on s'est fait une colle et j'ai expliqué la situation [...] Là, on a commencé à gérer notre peine [...] C'est comme si on t'arrache le cœur [...] C'était le vide total [...] Ya pas de mots [...] T'es totalement démuné [...] C'est un gel total [...] T'as une peine indescriptible [...] Ya plus rien d'important après ça [...] Par chance que t'as deux (2) autres enfants parce que la seule affaire qui est importante et c'est clair pour moi, ce n'est même pas mes parents, c'est mes deux (2) *boys* pis ma blonde. (Florent)

Florent a perdu sa fille Camille et sa première épouse a perdu ses deux (2) filles de dix-neuf (19) et treize (13) ans en même temps; elle était séparée de son deuxième conjoint, n'avait pas eu d'autres enfants et elle demeurait seule.

Pour conclure, Florent ajoute que le rire n'est plus le même durant plusieurs mois et que même après dix (10) ans, l'intensité du rire n'est plus le même; ce à quoi se rallie sa conjointe Monique. Il affirme aussi qu'il rit moins parce qu'il a perdu une certaine **naïveté** suivant le décès de sa fille Camille. Il attribue cela au fait qu'il **sait** maintenant qu'il peut perdre un enfant.

Dans sa quête de reconstruction, Florent a gravi plusieurs hauts sommets, dont l'Everest, le Kilimandjaro, le Mont Alaska pour ne nommer que ceux-ci. Ces escalades en montagne comportent plusieurs risques, mais auraient, selon lui, un effet bénéfique sur son parcours de deuil :

Mon meilleur ami ça été mes expéditions. Mon meilleur ami, ça été mes compagnons d'expéditions. Mon meilleur ami, et de loin, ça été ça qui m'a permis de passer à travers de ça. Le rêve, l'objectif, la montagne, à chaque fois c'était comme donner un peu un sens à tout ça. Cela a été pour moi, l'élément fondamental du processus de guérison de douleurs, si on peut appeler ça comme ça. (Florent)

4.1.2 Amanda, la jeune mère nourricière

Le 17 octobre 2011, nous avons rencontré une jeune maman âgée de vingt-sept (27) ans. Il s'agit de Madame Amanda Blanchard (nom fictif). À sa convenance, nous l'avons rencontrée à son domicile; elle est originaire de la Guinée et possède la citoyenneté canadienne. Elle travaille en tant qu'infirmière en milieu hospitalier. Amanda est mariée depuis quatre (4) ans à un homme québécois et de cette union sont nés deux (2) enfants. L'aînée, Léa, est décédée des suites d'une trisomie 18 en mai 2010 alors qu'elle était âgée de cinq (5) mois.

Lors de sa première grossesse, elle avait choisi d'être suivie et de donner naissance à son enfant à son hôpital de quartier situé à quelques rues de chez elle. Puis, Amanda a été transférée à l'hôpital Sainte-Justine. Le bébé ne se développait

pas suffisamment et Amanda était rendue à trente-six (36) semaines de grossesse. Dans ce contexte, l'accouchement a été provoqué. Léa est née le 23 décembre 2009. Amanda et sa petite fille sont demeurées à l'hôpital, car l'enfant ne pesait qu'un (1) kilo 470 grammes (1,470 kg).

Durant un (1) mois, Amanda est demeurée à l'hôpital avec son bébé qui était en néonatalogie. Au cours de cette période, Léa a subi plusieurs tests médicaux afin de pouvoir déterminer la cause de son petit poids. Le 24 janvier 2011, les jeunes parents ont appris que leur enfant était atteinte d'un mal incurable; il s'agissait de la trisomie 18, qui n'est pas une maladie génétique, mais une erreur de la nature au niveau du chromosome 18. La plupart du temps, ces enfants meurent lors de l'accouchement ou ne survivent que quelques semaines tout au plus. Pour Amanda et son époux, ce fut un choc :

Au mois de janvier, nous avons rencontré Dr Léveillé (nom fictif). Ils nous ont appris que Léa était malade. Alors là, c'était la grosse affaire. Cela nous a choqués parce qu'on voulait avoir un bébé en santé, comme tout le monde. Alors là, tu te rends compte que ça ne s'est pas passé comme tu voulais. On était tristes. (Amanda)

Amanda et sa petite Léa sont sorties de l'hôpital le 8 février 2011; plusieurs personnes de leur entourage étaient sceptiques face au fait que Léa vienne vivre à la maison avec eux. Avant de quitter l'hôpital, le médecin les avait informés que Léa décéderait sous peu; peut-être d'ici une semaine. Toutefois, le bébé a survécu trois mois et demi (3 ½) avec ses parents. Amanda attribue cette longévité au fait qu'elle a toujours allaité son bébé. À la maison, tout se passait bien. Amanda était heureuse de passer du temps avec sa fille au point où elle en a oublié la maladie de sa petite :

Une fois rendu à la maison, ça allait super bien; elle était vraiment bien. Moi, j'étais avec elle. C'était le fun et on avait même oublié la maladie. Elle buvait et mangeait bien; elle dormait. C'était comme un bébé normal. (Amanda)

Puis, l'état de santé de l'enfant a commencé à se détériorer, entre autres, elle avait cessé de boire. Deux (2) jours plus tard, Amanda décide d'amener son bébé à l'hôpital. Dès le lendemain, l'enfant allait bien, ainsi que le jour suivant; elle avait

recommencé à boire. Étant donné ses éveils nocturnes fréquents, Amanda se sentait fatiguée et elle avait prévu de se coucher tôt ce soir-là. Lorsqu'elle était prête à se mettre au lit, elle a entendu sa petite pleurnicher. Elle prépara le biberon et l'a offert à sa fille et l'enfant a bu le lait en entier :

Dès qu'elle a fini de boire, elle a juste fait comme une sieste et elle est partie comme ça [...] En même temps, son père m'appelait pour prendre des nouvelles [...] Je lui ai dit au téléphone que je pensais que c'était terminé [...] C'est sûr qu'on s'y attendait, mais c'était un choc, car à ce moment-là, elle allait bien [...] Là, c'était la grosse panique; je pleurais; les infirmières sont venues et mon époux aussi est arrivé rapidement. C'était ça là, elle était vraiment partie. (Amanda)

Les funérailles de la petite Léa se sont déroulées à l'hôpital en compagnie d'un cardinal, deux (2) jours après son décès. Par la suite, les parents ont choisi de faire enterrer leur petite fille au cimetière qui est situé à quelques rues de leur domicile.

Les parents s'attendaient au décès de leur fille; Amanda ajoute qu'ils se sont sentis, à la fois, tristes et soulagés. Elle dit qu'ils s'en sont sortis en se disant qu'ils étaient vivants et qu'ils n'ont pas été dépressifs quoique le papa aurait éprouvé plus de difficulté que la maman :

Moi, je pense que c'est à cause du milieu d'où je viens. La mort, pour nous, c'est quelque chose qui va arriver; que tu le veuilles ou pas; c'est comme évident [...] C'est comme la naissance; tu dois partir un jour [...] Parfois, je suis triste parce que je pense à Léa, mais être en dépression ou arrêter de vivre : **non**. (Amanda)

Enfin, lorsque Léa est décédée, Amanda était déjà enceinte d'un (1) ou deux (2) mois. Léa n'allait pas être remplacée par ce nouveau bébé; mais cette nouvelle grossesse la rendait heureuse et l'aurait aidée à vivre le deuil de sa petite fille. Par la suite, Amanda a donné naissance à Fabrice en janvier 2011; à son grand bonheur, l'enfant est en excellente santé. Elle conclut en affirmant que le soutien, de sa mère et de sa belle-famille, l'aurait aussi grandement aidée, et cela, de façon incroyable.

4.1.3 Myriam, la mère qui ne veut plus vivre de deuil

Le 22 novembre 2011, nous avons rencontré Madame Myriam Séguin (nom fictif) à son domicile. Myriam est âgée de 53 ans; elle demeure avec son époux Roger (nom fictif) depuis plus de vingt (20) ans; il s'agit d'une première union. Le couple possède un commerce florissant. Trois (3) enfants sont issus de cette union. Au moment de notre rencontre, un fils était âgé de vingt et un (21) ans et une fille de dix-neuf (19) ans. Le cadet, William (nom fictif) est décédé des suites d'un accident de la route en février 2010 alors qu'il n'était âgé que de quinze (15) ans.

Myriam nous raconte que William a participé à une fête d'adolescent. Il avait eu la permission d'y aller, mais il devait revenir à la maison pour minuit. Durant cette fête, tous les jeunes avaient consommé; cependant, l'une d'entre eux, Charlotte (nom fictif) âgée de dix-sept (17) ans, devait demeurer sobre, car elle avait accepté d'être chauffeuse désignée. Lors du retour à maison, Charlotte conduisait la voiture et trois (3) autres jeunes étaient à bord. William est devenu colérique et pour cette raison, il a demandé à Charlotte de descendre de la voiture. Il avait pris place sur la banquette arrière côté chauffeur et lorsqu'il est descendu de la voiture, il s'est fait happer par une autre automobile qu'il n'avait pas vue; il s'agissait d'un couple de grands-parents qui demeuraient dans une autre ville et qui venaient d'aller voir leurs petits-enfants. Les trois (3) jeunes disent avoir entendu un « boum », mais ils ont poursuivi leur route.

Au moment de l'accident, il était minuit trente. Myriam et son époux étaient déjà au lit et ils dormaient. Ils ont reçu un appel téléphonique. C'était une amie de William qui demandait si William était arrivé chez lui; la jeune fille semblait mal à l'aise et a informé le couple que quelqu'un s'était fait frapper sur le coin de la rue et elle croyait qu'il s'agissait de William :

Ils étaient quatre (4) à bord de l'auto et là, il en restait trois (3) dans la voiture et la conductrice a continué pour se rendre chez elle. Ils ont continué à rouler et ils ont entendu le « boum », mais ils ont continué parce qu'ils étaient tous en état d'ébriété et ils avaient consommé. Puis, quand on regarde la photo du *party*, on voit qu'ils ont tous consommé, mais l'enquête de la police dit : **non**. Après trois (3) mois, la conductrice dit qu'elle était sobre et les policiers disent qu'elle dit la vérité [...] En tout cas, je trouve ça vraiment louche et ça me choque. (Myriam)

William avait des problèmes de consommation et il faisait des démarches pour s'en sortir, entre autres, il rencontrait une intervenante en toxicomanie pour résoudre sa dépendance. Myriam préférait que William limite ses sorties; elle l'encourageait à inviter ses amis(es) à la maison :

En bas, on avait une table de billard, du hockey sur table. L'été, les amis(es) venaient se baigner dans la piscine de notre cour. J'aimais mieux le voir chez nous que de le voir traîner dans les parcs justement parce que j'avais peur qu'il arrive un accident. (Myriam)

William n'est pas décédé au moment de l'impact; il a été transporté à l'hôpital de la ville où la famille demeurait. Lorsque l'équipe médicale a pris connaissance de la gravité de ses blessures, ils ont préféré le transférer à l'hôpital de Montréal pour enfants; où ils l'ont gardé sur *monitoring* et ils ont constaté que le cerveau de William était atteint à 70% :

Au début, ma fille disait qu'elle allait laisser l'école pour s'occuper de William. Ils lui ont dit qu'il risquait de rester très lourdement handicapé. C'était un bon vivant, c'était un joyeux, il riait tout le temps et ce n'est pas ce qu'il aurait voulu et que ce n'est pas la vie qu'il aurait aimée. (Myriam)

William s'est fait frapper le 20 février à minuit et demi. Dans la nuit du 21 février, d'autres tests ont été effectués sur le corps de William :

Dans la nuit du 21 février, ils ont fait des tests pour voir s'il avait des réactions au niveau de son cerveau; il n'y en avait pas. On l'a déclaré mort de 22 février [...] C'est là qu'on a décidé de donner le corps; les organes. Cela lui a permis de sauver cinq (5) vies; c'est un petit réconfort [...] Il y a certains de ses organes qui sont toujours vivants grâce à lui [...] Parfois t'écoutes des choses à la télévision et il y a des miracles qui arrivent quelques fois [...] Tu sais, il aurait peut-être été un miraculé; on ne sait pas. (Myriam)

Ce fut un choc, car l'accident de William ainsi que son décès se sont produits de façon subite et inattendue. À ce moment, l'époux de Myriam faisant une dépression majeure; le décès de William a contribué à amplifier la maladie de Roger. Quant à Myriam, elle a continué ses cours de relation d'aide, elle s'occupait de sa mère qui était malade et le commerce fonctionnait normalement :

On espère que c'est un rêve, puis ce n'est pas le cas. Sur le coup, ça ne m'a pas affecté. J'étais prise dans plein, plein d'affaires parce que mon déni je l'ai vécu dans le sens où je continuais la vie comme si de rien n'était, tu sais [...] J'ai décidé de prendre un arrêt et c'est maintenant que je le ressens le plus. Je suis vraiment à faire mon deuil. Je peux prendre conscience de toutes les émotions [...] Et là, j'espère ne plus vivre aucun deuil. J'espère qu'ils vont tous m'enterrer avant. (Myriam)

Lorsque William était hospitalisé, un grand nombre de ses amis(es) sont venus lui rendre visite, sauf Charlotte. La majorité de la fratrie de Myriam demeure en région. Ils sont arrivés le lendemain afin de voir William qui était toujours vivant. Suivant les conseils de sa mère, Myriam n'a pas fait exposer la dépouille de son fils; décision qu'elle regrette amèrement aujourd'hui. Elle aurait préféré garder une image de son beau William qui repose en paix :

Ma mère ne voulait pas que mon fils soit exposé et qu'on le voit après le décès. Nous avons respecté son choix. Cela me manque; je n'ai pas pu lui prendre une mèche de cheveux [...] Je regrette de ne pas avoir pu le voir beau avant de ne plus le revoir parce qu'à l'hôpital, il n'était pas beau; il était intubé et il y avait du sang. C'est sûr qu'ils l'ont nettoyé, mais il n'était pas beau. Tu sais, ça laisse une image... (Myriam)

Aujourd'hui, il y a une croix significative à l'endroit où est décédé William. Quant aux cendres de William, Myriam se dit incapable de s'en défaire. Elles sont à l'intérieur d'une urne au salon de leur résidence. Elle dit avoir besoin que les cendres de son fils William fassent partie de la maisonnée.

Myriam dit avoir commencé son parcours de deuil en septembre 2011, tandis que William est décédé en février 2010. Elle ajoute que maintenant, elle prend le temps d'apprécier les petits bonheurs de la vie quotidienne.

4.1.4 Christophe, un père qui anime la vie jusqu'au dernier moment

Le 24 novembre 2011, nous avons rencontré Monsieur Christophe Chamberland (nom fictif) à son lieu de travail. Il œuvre au sein d'une société québécoise de grande envergure. Christophe est âgé de 53 ans et demeure avec son épouse depuis une trentaine d'années. De cette union sont nés deux (2) fils. L'aîné, Éric (nom fictif), est actuellement âgé de vingt-six (26) ans. Il y a treize (13) ans, son jeune frère, Mathias (nom fictif), âgé de huit (8) ans est décédé suivant une maladie terminale; il était atteint d'une tumeur au cerveau. Aucune intervention chirurgicale et aucun traitement de chimiothérapie n'étaient envisageables. Pour améliorer sa qualité de vie, Mathias a pu bénéficier d'une trentaine de traitements de radiothérapie; ce qui lui a permis de profiter d'une vie normale pendant quelques mois. Cette période a donné lieu à une multitude d'activités familiales toutes aussi plaisantes les unes que les autres.

Mathias était un enfant enjoué. Il était âgé de sept (7) ans lorsqu'il a commencé à présenter quelques petits symptômes au niveau de sa santé. Ses parents ont remarqué que quelque chose n'allait pas au niveau de son nerf optique et ils avaient également remarqué que leur enfant semblait démontrer un manque d'équilibre. Devant ces faits, ils ont décidé d'aller consulter un médecin pour faire vérifier ces affections. Lorsque Christophe a présenté au médecin les symptômes qu'il avait observés chez son fils, il n'a pas été pris au sérieux et le médecin a même fait de l'ironie à l'égard de Christophe tout en lui mentionnant qu'il était trop occupé

pour faire passer un scanner à l'enfant. Devant l'insistance de Christophe, le médecin a demandé à l'enfant de faire quelques pas et tout de suite il a remarqué que quelque chose n'allait pas au niveau de son équilibre. Il a informé Christophe que Mathias devait passer un scanner sans aucun délai. Mathias a passé le scanner et par la suite, le médecin a fait part à Christophe que le résultat démontrait une masse, mais il ignorait si la tumeur était bénigne ou maligne. Christophe avait oublié laquelle des deux (2) était cancéreuse. Le médecin a affirmé que le cas de son fils devait être transféré dans un hôpital spécialisé pour les enfants. Christophe a opté pour l'hôpital de Montréal pour enfants, car il se disait qu'advenant le cas où il y aurait des complications, cet établissement était tout près de leurs lieux de travail.

Dès leur arrivée à l'hôpital de Montréal pour enfants, Mathias a été hospitalisé et il a été pris en charge par un médecin résident. La famille a su très rapidement la suite des choses :

Je vais vous dire qu'en vingt-quatre (24) heures on savait qu'est-ce qui nous attendait avec la vie de notre enfant parce qu'il savait le type de tumeur qu'il avait [...] et qu'il connaissait ce style de tumeur là. Des traitements de chimiothérapie et d'opération avaient déjà été faits, mais que dans le cas de mon fils, c'était impensable.
(Christophe)

Le couple a été informé qu'il n'était pas possible d'effectuer une intervention chirurgicale étant donné d'emplacement de la tumeur; elle s'était logée à l'intérieur du tronc cérébral et ils n'étaient pas en mesure d'aller à l'intérieur de ce tronc (en 1998). Lorsque la tumeur occupe une zone extérieure, certaines conduites médicales pouvaient être entreprises. Le médecin a informé la famille qu'une trentaine de traitements de radiothérapie pouvaient être envisagés afin de diminuer la pression exercée par la tumeur et cela, afin d'améliorer la qualité de vie de l'enfant, mais que son pronostic demeurerait tout de même sombre; c'était une question de temps. Les médecins estimaient que la survivance de Mathias pouvait s'échelonner entre six (6) et douze (12) mois tout au plus. L'annonce du diagnostic et du pronostic les a bouleversés : « Ça donne tout un choc. Je vais vous dire que cette journée-là, on est arrivé à l'hôpital; ils nous ont gardés et ils ont fait des tests

jusqu'au vendredi. Il a été trois (3) jours à l'hôpital. Et, heu, on savait ce qui nous attendait ». (Christophe)

Mathias a débuté ses traitements de radiothérapie; ce qui a contribué à une amélioration de son état de santé. Tous les jours, sa mère prenait congé pour accompagner son fils à ses traitements qui se déroulaient à l'hôpital de Montréal pour enfants : « Une fois que les traitements de radiothérapie ont été faits, on s'est aperçu que son équilibre s'était amélioré; on s'est aperçu qu'il y avait une amélioration. Assez là que le 26 mars, nous étions en ski alpin ». (Christophe)

Donc, la période du mois de mars jusqu'à la fin de l'été, a été marquée par le fait que la famille en a profité pour faire diverses activités. D'abord, ils ont eu accès à La Fondation Rêves d'enfants; ce qui leur a permis de faire un voyage en famille à Walt Disney, et cela, en plus d'être invités à assister au Grand Prix du Canada de la Formule 1. Également, Christophe a organisé un voyage de pêche avec toute la famille :

Durant la période de janvier jusqu'à septembre, on a eu un genre de préparation [...] On a fait beaucoup d'activités, puis nous dans notre fond, on savait que c'était nos derniers milles [...] Je savais qu'on était sur du temps emprunté [...], mais tu sais, parfois, on dit que la radiothérapie l'a amélioré; il est correct. (Christophe)

Vers la fin de l'été, l'état de santé de Mathias a commencé à se détériorer. À partir de ce moment, Mathias faisait des allers-retours à l'hôpital; il pouvait passer quelques jours à la maison, puis allait séjourner quelques jours à l'hôpital selon ses besoins. La famille avait été informée qu'un arrêt respiratoire ou que le cœur n'allait plus suffire à cause de la progression de la tumeur; cela allait produire le décès de Mathias. Donc, les fonctions du jeune garçon se sont mises à être de moins en moins efficaces comme l'équilibre, la main droite, puis tout le côté droit était paralysé. Mathias disait à la blague qu'il allait être gaucher comme son frère. Le 19 septembre 1998, la famille se préparait à ramener Mathias à la maison, mais à la dernière minute, il n'était plus question de le sortir, car l'enfant est entré dans un état

comateux. La mère et les grands-parents de l'enfant étaient au chevet, mais on aurait dit que Mathias attendait l'arrivée de son frère pour partir :

Mon épouse était là toute la journée avec notre fils, puis quand je suis arrivé avec son frère, il était vingt heures trente minutes (20h30). Mathias était dans un état comateux, ses yeux étaient fermés; on lui parlait, mais il ne réagissait pas, mais ça faisait quelques jours qu'il n'avait pas vu son frère Éric. Éric a mis sa main dans la main de Mathias et il a serré la main de son frère Éric. Ça été comme le dernier contact de sa part. Il l'attendait là, ça été beau, ça été beau. C'est sûr que c'est une histoire qui est bien triste [...] Tu sais, nous autres c'est le choc de notre vie. Tu sais, perdre un enfant [...] Tu sais, on s'est fait voler notre enfant [...] C'est un vol. (Christophe)

Par la suite, il y a eu une messe. Selon la volonté des parents, il n'y a eu aucune exposition de l'enfant; le jeune Mathias a été incinéré et l'urne a été déposée en terre au cimetière qui est situé à l'arrière de l'église, car lorsqu'ils ont fermé la porte de la chambre d'hôpital, pour la famille, c'est là que la vie avec leur fils s'est terminée :

Je vais vous dire que *Montreal's Children*, du début à la fin, je peux vous dire que c'est un hôtel cinq (5) étoiles à tous, tous, tous les niveaux. (Christophe)

Malgré le fait que Christophe, son épouse et leur fils Éric connaissaient la maladie et le pronostic du petit Mathias, le décès de l'enfant a été perçu comme un choc, selon les propos de Christophe.

4.2 Soutien en provenance de l'entourage

Dans le cadre de ce mémoire, l'entourage est pris dans son sens large et se compose de plusieurs personnes et quelques types de liens. Ainsi, nous tiendrons compte des liens conjugaux ainsi que des liens familiaux qui incluent la famille immédiate et la famille élargie. Viennent ensuite les liens d'amitié, les liens avec les collègues de travail, puis les liens qui peuvent se développer avec certains intervenants significatifs ou groupes d'entraide.

Ainsi, le soutien de l'entourage peut provenir de diverses sources ou personnes et semble jouer un rôle indéniable lorsqu'il est question du décès d'un proche et particulièrement lorsqu'il s'agit d'un enfant. Dans le contexte du décès d'un enfant, nous verrons comment ces différents types de liens (familiaux, amicaux, de travail, pour ne nommer que ceux-ci), se sont exprimés ou exercés envers les parents endeuillés.

4.2.1 Soutien de la part du conjoint(e)

Selon les récits de vie de nos participants(es), nous avons pu observer que les liens conjugaux ont été préservés suivant le décès de l'enfant. Trois (3) d'entre eux sont unis depuis plus de vingt (20) ans (Florent, Myriam et Christophe). Dans tous les cas, les parents rencontrés ont mentionné avoir ressenti des différences dans la façon de vivre leur deuil, mais qu'ils se sont respectés à travers les sentiments vécus. Ils ont tous affirmé que le support de leur conjoint leur a été bénéfique à plusieurs moments.

Un des parents que nous avons rencontré, Florent, l'homme qui gravit les montagnes, est en couple depuis une vingtaine d'années. Il se dit chanceux d'avoir une relation solide, bien qu'elle ait été fragilisée pendant quelque temps. Ils ont été capables de se soutenir et de s'aider mutuellement. Lorsqu'ils ont de la peine, ils la partagent et ils se permettent de pleurer et cela démontre à leurs enfants que c'est légitime d'avoir de la peine et de se permettre de la vivre. Il considère que l'entraide qu'ils se sont manifestée réciproquement a contribué à renforcer leur relation conjugale suivant le décès de Camille.

D'autres parents ont considéré que malgré le décès de leur enfant, ils devaient poursuivre leur route puisqu'ils demeuraient vivants et que cela leur permettait d'apprécier davantage les petits bonheurs quotidiens et la vie en général.

Par ailleurs, Amanda spécifie qu'elle doit poursuivre sa vie pour être en mesure d'aller déposer des fleurs au cimetière; là où repose le corps de son bébé :

Si elle est partie, moi, je suis en santé et il faut que je reste pour les jours d'anniversaire. Il faut que je sois encore là pour aller porter des fleurs au cimetière. (Amanda)

Cependant, un couple a eu davantage de difficulté à s'aider mutuellement suivant le décès de leur fils; c'est le cas de Myriam. Monsieur qui avait déjà débuté une dépression a été touché plus rapidement par le décès de son fils. Il était plus somnolent et se couchait plus fréquemment. Il n'a toutefois jamais cessé de travailler à l'intérieur de l'entreprise familiale. En contrepartie, notre participante dit être demeurée davantage active sur tous les plans :

Moi, je suis restée dans l'action [...] J'ai continué mes cours et je m'occupais de ma mère qui était atteinte de la maladie d'Alzheimer [...] Le *business* roulait; tout se passait comme si de rien n'était [...] J'avais besoin d'avoir du monde ou de continuer à m'amuser ou faire l'amour. Tout cela signifiait, pour moi, la vie. (Myriam)

Dernièrement, Myriam s'est permis de pleurer en présence de son conjoint. Elle lui a demandé qu'il la prenne dans ses bras et son époux a collaboré. Ce geste a été le début d'un apaisement et d'un rapprochement du couple endeuillé.

4.2.2 Soutien familial

Florent, Amanda, Myriam et Christophe ont considéré que leurs liens familiaux se sont avérés de très haute importance surtout en ce qui concerne la famille immédiate. Ils ont délaissé la famille élargie au profit de leur famille immédiate; ils ont resserré les liens avec leur conjoint(e) et leurs autres enfants. Les parents endeuillés ont mentionné que parfois la famille élargie n'était pas en mesure de comprendre toute l'ampleur de leur tristesse. D'autres parents endeuillés se sont abstenus de discuter du décès et du deuil de leur enfant afin de ne pas anéantir certains membres de leur famille (parents, sœur, frère) qui, selon eux, ont semblé plus vulnérables. Certains parents ont également rapporté avoir perçu que des membres de leur entourage étaient dans l'incapacité d'aborder ce délicat sujet :

Moi, ma mère était proche, mais je savais qu'elle ne comprenait pas ma peine. Elle n'était pas dedans. Elle qui a perdu un frère jeune, je ne pouvais partager qu'à moitié car elle ne ramassait pas ma peine. Pauvre petite, elle était démunie elle-même. C'est pour ça qu'on l'a vécu en famille. (Florent)

Ma mère avait perdu sa mère l'année d'avant. Sa mère avait 85 ans, je crois. Lorsque nous parlions de Camille, elle nous disait qu'elle comprenait, car elle avait perdu sa mère. Il y avait une distorsion. Par la suite, j'ai compris que ma mère était fusionnelle avec sa mère, mais sur le coup j'ai vécu une déception. Et là, Monique et moi on est partis et on s'est dit que ce n'était pas drôle de comparer ces deux (2) affaires-là! (Florent)

Compte tenu de leur jeune âge, deux (2) couples étaient en mesure d'avoir d'autres enfants (Christophe et Amanda). L'un d'eux a choisi de ne pas agrandir sa famille, car le couple considérait que celle-ci était déjà terminée, tandis qu'Amanda était déjà enceinte de son deuxième enfant au moment du décès de son premier bébé. Cette nouvelle grossesse les a aidés à traverser le deuil de Léa.

Les parents et la fratrie d'Amanda demeurent tous en Guinée. Quelques cousins de son père demeurent au Québec; ils ont souvent téléphoné pour prendre des nouvelles. En ce qui concerne la belle-famille d'Amanda, ils étaient et sont toujours très présents :

La famille de mon époux a toujours été présente; c'était incroyable et je parlais toujours avec ma mère aussi. On avait un soutien incroyable; cela a vraiment été une aide. Ma belle-sœur me dit toujours d'aller la voir lorsque j'ai besoin de parler [...] Ils se sont occupés des repas; ils ont préparé à manger et on mangeait toujours en famille. Quand il y a un décès dans notre culture, les gens sont là tout le temps; ils sont avec toi jusqu'à 40 semaines [...] Ici, tout le monde a des occupations. Puis, je comprends cela, mais ce n'est pas pareil. (Amanda)

Après le décès de leur enfant, tout ce qui importait pour Florent et Christophe c'était de protéger leur famille immédiate soit, leur conjointe et leurs autres enfants.

De plus, Florent considérait que son épouse et lui devaient récupérer et gérer leur peine adéquatement puisqu'ils servaient de modèle pour leurs deux (2) jeunes fils :

On braille, on se colle; on montre aux gars qu'avoir de la peine c'est correct [...] Je pense que c'est pour ça qu'on s'en est sorti. On a vraiment bien vécu la situation parce qu'on a accepté notre peine; on l'a vécue; on l'a partagée [...] On est passé à travers un événement tragique et on l'a beaucoup fait de façon rapprochée. (Florent)

On en parle et ce n'est pas gênant d'en parler [...] Il y a des choses que mon fils me partage par rapport à son jeune frère et c'est correct, car ça se passe bien. (Christophe)

Florent a diminué ses heures de travail et a redécouvert le bonheur d'être père et de s'impliquer davantage auprès de ses enfants; cela est devenu un élément très important pour lui. Les liens familiaux élargis se limitaient à ses parents et à sa sœur qui vivaient un grand malaise face au décès de Camille.

Quant à Myriam, elle a téléphoné à sa famille qui demeurait en région, le lendemain de l'accident de William. Tous les membres de sa fratrie sont venus le voir une dernière fois à l'hôpital alors qu'il était toujours vivant. Tout comme Florent, Myriam se remémore souvent qu'elle est chanceuse d'avoir deux (2) autres enfants qui sont toujours présents et avec lesquels elle semble entretenir une relation satisfaisante :

J'ai un bon époux, j'ai une bonne famille [...] Moi, j'ai décidé de ne pas lâcher, ni pour moi, ni pour mes enfants. Les conjoints de mes enfants vivent ici avec nous [...] Le copain de ma fille je le sens plus proche de moi et il va nous aider : il va ramasser la vaisselle; il va faire des commissions. Je sens qu'il nous comprend plus parce que, pour lui, William c'était comme son frère. (Myriam)

Il appert ainsi que la famille immédiate, surtout la présence des autres enfants, frères et sœurs de l'enfant décédé, joue un rôle de soutien déterminant. Tous les parents endeuillés que nous avons rencontrés ont exprimé cette même opinion.

4.2.3 Soutien des amis(es)

Suivant le décès de leur enfant, les liens d'amitié des parents endeuillés ont été expérimentés de différentes façons, mais tous les répondants sont revenus sur le fait qu'ils avaient besoin de partager leur expérience et leur vécu par le biais d'une écoute attentionnée. Puisqu'il s'agit d'une expérience à la fois dramatique et intime, nos participants(es) ont identifié, dans leur entourage, des personnes avec lesquelles ils avaient un lien d'affinité, mais surtout une relation de confiance pour verbaliser leurs émotions. Dans ce type de contexte, tous se sont dit à l'aise de partager de leur difficile expérience.

Deux (2) parents ont ressenti le besoin d'être en contact avec les amis(es) de leur enfant décédé. Ainsi, peu de temps après le décès de sa fille, Florent a organisé un souper de filles avec les copines de celle-ci. Ils sont allés souper et ont fait la tournée des bars; ils ont longuement parlé de Camille. C'était comme lui rendre hommage. Cette soirée était un événement positif et riche au niveau de la symbolique. Le soutien des amies de Camille s'est avéré extrêmement important. De même, la présence et le soutien de toutes ces amies a donné lieu à des moments privilégiés.

Trois (3) semaines après le décès de sa fille, un autre moment symbolique s'est produit lorsque, avec la meilleure amie de sa fille, Florent est allé chez le même tatoueur afin que celui-ci puisse reproduire le tatou que portait Camille : « Il m'a fait le même tatou juste en bas du cœur; c'est une petite tortue. Pour moi, c'est très symbolique ». (Florent)

Pour Myriam ce fut différent. Les amis(es) de son fils ont joué un rôle important lorsque son fils était vivant. Selon Myriam, William invitait souvent des amis(es) à la maison et par leur présence, tous ces jeunes apportaient la joie ainsi qu'une ambiance dynamique dans la maisonnée; ce que Myriam appréciait beaucoup. Suivant le décès de son fils et une fois les obsèques terminées, elle a perdu le contact avec ces adolescents(es) :

À la maison, il emmenait plein, plein d'amis(es). Moi, je disais que j'étais la Maison des Jeunes. En bas, on avait une table de billard, du hockey sur table, un cinéma maison. L'été, les amis(es) venaient se baigner dans la piscine dans la cour [...] Il y avait souvent des amis(es) qui couchaient ici [...] C'est plus les gens qui venaient chez nous et les amis(es) qui couchaient ici; cela aussi me manque. Tu sais, tout le contact avec les jeunes même si je n'avais pas de relation avec eux, ils étaient présents; ils apportaient de la vie; le sous-sol était animé [...] Toute cette dynamique-là me manque aussi, tu sais. (Myriam)

De plus, Myriam semble avoir beaucoup souffert par rapport à l'adolescente qui conduisait la voiture le soir où son fils s'est fait happer par une automobile. Aussi, elle semble envahie par des émotions très vives et toujours présentes face à la jeune fille qui conduisait. Elle s'explique mal l'absence et le silence des jeunes impliqués dans l'accident ainsi que le silence du couple de grands-parents qui ont frappé son fils :

En fait, je n'ai pas pu parler aux jeunes parce qu'il y a eu une enquête de police [...] Après ça, j'ai perdu le contact. De toute façon, ils ne veulent pas me rencontrer et ils ne veulent pas me parler [...] Je n'ai pas rencontré les grands-parents non plus. Ils ne sont pas venus me voir; ils ne m'ont pas appelé. On n'a pas eu de contact; on est comme dans le vide. Je trouve ça douloureux (pleurs) [...] En quelque part, j'ai l'espoir. J'aimerais ça savoir réellement ce qui s'est passé. Être en contact avec les jeunes qui étaient avec lui dans l'auto. Tu sais, rencontrer le couple de grands-parents; j'aimerais ça que ça se fasse. (Myriam)

Tout comme ce fut le cas pour la fille de Florent, plusieurs adolescents qui étaient présents au *party* fatidique, ainsi que plusieurs amis(es) de William sont venus lui rendre visite au centre hospitalier ainsi qu'au salon funéraire. (Myriam)

Enfin, Florent avait repris contact avec des anciens amis(es) afin de les informer du décès de Camille; il n'avait pas revu ces personnes depuis plusieurs années :

C'était important de les retracer [...] Ces personnes ont été contactées et elles ont été importantes [...] Ces gens-là sont venus pour moi; et ça été des moments privilégiés; c'était hyper-important le recueillement; c'était comme se réapproprier toutes les années où Camille était avec moi. (Florent)

Nos entretiens ont permis de mettre en évidence l'importance des amis(es) pour les parents endeuillés; non seulement les leurs, mais aussi ceux de l'enfant décédé. Nous poursuivons la prochaine section avec les retombées suscitées par la présence et le support des collègues de travail.

4.2.4 Soutien des collègues de travail

Le soutien en provenance des collègues de travail s'est avéré présent uniquement auprès de nos participants masculins; cela s'explique par le fait qu'une maman était absente de son milieu de travail et que notre autre répondante travaille à son domicile au sein d'une entreprise qu'elle a fondée avec son époux. Leurs quelques employés ne sont pas présents sur place.

Toutefois, nos participants masculins ont reçu un soutien plutôt distinct l'un et l'autre. Florent nous raconte à quel point le soutien qu'il a reçu de ses pairs a été réconfortant et Christophe expose les accommodements que son employeur lui a proposés.

Florent a reçu un soutien émotif significatif. Il exprime que ses collègues de travail de l'époque se sont déplacés en autobus, un vendredi soir, pour se rendre sur le lieu des funérailles. Il ajoute que le grand patron a été présent tout le samedi :

Ils ont tous pris un autobus de Montréal pour venir me voir [...] C'était un moment à haut rendement parce qu'ils sont venus; je leur ai donné une poignée de main. Ils sont descendus de Montréal et ça prend entre quatre heures et demie (4 ½) et cinq (5) heures d'auto. Le grand boss est venu en auto avec sa femme. Il est arrivé le matin; il est resté au salon; il est allé dîner; il est revenu l'après-midi. Il a passé la journée avec nous; ça, c'est un moment hyper-important [...] Tu ramasses beaucoup cette énergie. (Florent)

Tel que précité, Christophe œuvre au sein d'une société de grande envergure. Sur invitation de son employeur, il a eu l'occasion d'assister à une conférence qui était présidée par le cycliste Pierre Lavoie qui raconte son expérience en lien avec la perte de ses enfants :

Une fois, sur invitation de mon employeur, on était 300 personnes dans la salle et Pierre Lavoie parle de son histoire et tout le monde est très, très triste et il y en a beaucoup qui me connaissent et qui sont venus me voir pour savoir si j'avais des émotions additionnelles. Oui, j'en ai eu, c'est sûr, mais je vis avec [...] C'est pour vous dire que lorsqu'il y a des gens qui viennent me voir comme ça, c'est ça le soutien. C'est une forme de soutien qui a vraiment sa place.
(Christophe)

Christophe ajoute que son épouse a reçu un soutien tangible important de la part de l'employeur. Elle a bénéficié d'un congé de trois (3) mois et par la suite, elle a pu réintégrer son emploi par le biais d'un retour progressif qui s'est échelonné sur une période de deux (2) mois. Quant à Christophe, il a pu bénéficier de quelques rencontres avec un psychologue.

Florent et Christophe qui ont reçu des témoignages bénéfiques ont aussi remarqué que certains collègues de travail semblaient dans l'impossibilité d'aborder le délicat sujet de l'enfant décédé :

Les gens ne savent pas quoi faire avec ta peine. Ils sont souvent malhabiles ou ils ne viennent pas parce qu'ils ne savent pas quoi dire ou lorsqu'ils viennent de façon malhabile, ils n'en parlent pas. Tu sais, ils ne comprennent pas trop. (Florent)

Il y a certaines personnes qui auraient aimé m'en parler, mais qui ne sont pas capables. Il y en a qui, à un moment donné, veulent m'en parler, mais qui n'osent pas m'en parler. Il y a un malaise.
(Christophe)

Nous avons pu observer que certains collègues de travail sont en mesure d'offrir, au parent endeuillé, un support et un soutien adéquat suscitant des retombées positives chez le parent endeuillé. Par ailleurs, d'autres collègues

semblent incapables d'aborder la fragilité d'un tel sujet; ils semblent démunis et incapables de composer avec l'ampleur de cette difficulté.

4.2.5 Soutien des intervenants

Parmi nos participants, deux (2) d'entre eux ont senti le besoin de consulter un(e) intervenant(e) sur une base individuelle. Voici les propos que Christophe et de Myriam ont bien voulu nous partager sur leur expérience. Quant à Amanda, elle dit avoir reçu du soutien de la part du personnel hospitalier qui s'est occupé d'elle et de sa petite fille.

Toujours par l'entremise de son employeur, Christophe a pu bénéficier de quelques rencontres avec un psychologue. Il dit y être allé environ quatre (4) fois et que ces rencontres l'ont aidé :

Il m'a dit un moment donné que pour passer à travers, je devais vivre mes sentiments au moment où ils se présentent et de pleurer quand j'en ressens le besoin [...] C'est ça qui m'a aidé vraiment : de vivre mes émotions. (Christophe)

Myriam a ressenti le besoin de rencontrer une intervenante sur une base régulière. Elle a rencontré une intervenante par l'entremise de la Maison Monbourquette et considère que ce cheminement lui a été bénéfique. Elle a également participé à un groupe d'entraide.

Quant à Amanda, elle et son époux ont été soutenus par le personnel du milieu hospitalier, là où son bébé recevait des soins ainsi que par le Phare qui est un organisme qui vient en aide aux familles dont l'enfant est atteint d'une maladie grave à issue terminale :

Ils nous ont référé au Phare et c'était incroyable tout le soutien qu'on a eu et puis le répit pour les parents. Le Phare est un organisme où tu peux laisser ton enfant pour une journée ou une fin de semaine et offre un répit aux parents. Lors du décès de Léa, on nous a offerts une fin de semaine pour partir au Lac St-Jean pour aller nous détendre, un peu, les esprits. (Amanda)

Florent et sa famille n'ont pas ressenti le besoin d'aller en consultation auprès d'un professionnel; ils se sontentraîdés mutuellement et ont été eux-mêmes leurs propres ressources. Il en fut de même pour Amanda. À l'hôpital, on lui a offert de rencontrer un psychologue, mais elle a refusé cette offre en expliquant qu'elle n'en avait pas besoin. Elle ajoute avoir reçu un soutien incroyable de la part du personnel hospitalier.

Dans le cadre de notre étude, nous observons que la présence, l'appui et le support de la famille (étroite et/ou élargie) peuvent, dans certains cas, s'avérer adéquats et suffisants pour accompagner un parent endeuillé. Par ailleurs, d'autres parents endeuillés se tournent vers une aide professionnelle pour des consultations individuelles ou de groupe.

4.2.6 Autres sources de soutien

Trois (3) parents endeuillés ont fait état d'activités ou de sources de soutien qui ont été perçues comme un soutien particulier et privilégié, tel un baume permettant de profiter d'un moment d'accalmie. (Florent, Amanda et Christophe)

Tel que précité, Florent trouve un réconfort lorsqu'il gravit de très hauts sommets, là où il dépose la photographie de sa fille. Il en est de même lorsqu'il offre des conférences à différents types de groupes :

Chaque année, je monte une montagne avec une photo de Camille que je vais déposer au plus haut sommet. Et moi, le meilleur accompagnement que j'ai eu c'est cette activité; ça été thérapeutique et ça l'est encore aujourd'hui. Ces expériences sont devenues extrêmement spirituelles et ça m'a sauvé la vie; c'est clair [...] Ma tente est toujours toute seule dans un coin; alors, je suis seul, mais avec un groupe [...] Mon meilleur ami, ça été mes expéditions [...] ça été mes compagnons d'expéditions. Pour moi, donner un sens signifie qu'il fallait que ça serve [...] C'était évident qu'il fallait que je fasse des témoignages; il fallait que je donne des conférences. (Florent)

Une autre source de soutien pour Florent est puisée dans les livres portant sur la pensée positive. Plus spécifiquement, il s'agit de l'auteur Martin Gray. Notre participant considère cet auteur comme étant très inspirant. Après avoir lu ses volumes, il a eu le privilège de le rencontrer et de discuter avec lui; ils ont discuté de l'impact qu'ont eu les lectures dans sa vie et à quel point les propos que l'auteur avait abordés l'avaient aidé :

Je l'ai croisé quelques années après le décès de Camille. Trois (3) ans plus tard, il a dédié mon livre *Au nom de tous les miens* et on a passé une demi-heure ensemble à discuter de l'impact qu'il avait eu dans ma vie. Et ça, ça été un mentor; c'est un accompagnateur [...] Ça été sincèrement la personne qui m'a le plus aidé. (Florent)

Tel que précité, le fils de Christophe a bénéficié d'un soutien privilégié qui lui a été offert par la Fondation Rêves d'enfants. Une amie s'était informée des critères d'admissibilité pour s'inscrire à ce programme. Le fils de Christophe et toute la petite famille ont eu le bonheur d'aller visiter Walt Disney ensemble. De plus, ils ont eu le plaisir d'être invités à assister au Grand Prix du Canada de la Formule 1. « Il était en super forme là. Ah oui, il courait partout. C'était très bien. Donc, on a fait un voyage à Walt Disney et ensuite de ça, ils nous ont invités au Grand Prix du Canada à la Formule 1 ». (Christophe)

À partir du moment où son fils Mathias a terminé ses traitements de radiothérapie il allait mieux. Christophe a alors organisé plusieurs activités, car tous savaient que le temps était compté et donc très précieux. Entre autres, Christophe a organisé diverses activités familiales, dont un voyage de pêche avec la famille élargie.

Une autre source de support privilégiée réside dans le fait qu'une croix a été érigée à l'entrée du domaine où la famille de William demeure. Cette croix commémorative a été installée à l'endroit où l'adolescent s'est fait happer par une voiture. Pour Myriam, c'est un réconfort de constater que des gens vont y déposer

des fleurs ou des lumières solaires et que certaines personnes s'y rendent peut-être pour s'y recueillir : « Lorsque je vais à un rendez-vous de thérapie, je lui demande de me guider pour savoir ce que je dois aller chercher ». (Myriam)

Également, Myriam souligne qu'elle a été extrêmement touchée lorsque le directeur de l'école que fréquentait William a planté un arbre en mémoire de son fils :

Cela m'a vraiment touché; c'est un beau geste. Il a choisi un chêne blanc parce qu'il est robuste et qu'il y a beaucoup d'oiseaux qui viennent s'y nourrir et comme William a sauvé cinq (5) vies, ça représentait la vie et sa générosité. Je suis vraiment touchée. C'est quand même extraordinaire qu'un directeur d'école secondaire fasse cela. (Myriam)

Ainsi, plusieurs personnes en dehors de la conception traditionnelle de l'entourage (familles et amis), peuvent jouer un rôle de soutien pour les parents endeuillés : les organismes et les intervenants bien entendus, mais aussi les auteurs et d'autres parents qui ont vécu la perte d'un enfant.

4.3 Soutien dans les temps forts du deuil

La présente section revient sur le soutien aux temps forts du deuil. Nous y décrirons, entre autres, les moments entourant le décès de l'enfant et les cérémonies funéraires. Nous enchaînerons avec le soutien reçu lors des tout premiers mois suivant le décès de l'enfant, le premier Noël sans la présence de l'enfant, ainsi que les jours d'anniversaire de naissance et de décès de l'enfant.

4.3.1 Moments entourant le décès de l'enfant et lors des cérémonies funéraires

Tous(es) nos participants(es) affirment avoir été soutenus par leur conjoint(e) et que la présence de leurs autres enfants leur a permis de mieux traverser cette terrible épreuve. Dans la majorité des cas, la famille élargie a été présente lors des cérémonies funéraires, mais ces proches familiaux sont retournés à leur quotidien une fois les cérémonies terminées, entre autres, pour des raisons géographiques. Une participante, Amanda dont la famille réside en Guinée, a établi des liens très

étroits avec sa belle-famille qui demeure à proximité et lui offre une présence soutenue. Ils se fréquentent plusieurs fois par semaine.

Florent souligne qu'il a reçu plus de mille (1000) poignées de main de la part de son entourage, des membres du village où habitait sa fille ainsi que de la part de ses collègues de travail. Il affirme que ces marques de sympathie ont été très soutenantes et bénéfiques.

Tel que précité, les collègues de travail de Florent se sont déplacés en autobus pour se rendre en région éloignée un vendredi soir; tandis que le grand patron a été présent tout le samedi :

Ils ont tous pris un autobus de Montréal pour venir me voir [...] C'était un moment à haut rendement parce qu'ils sont venus [...] Ils sont descendus de Montréal et ça prend entre quatre heures et demie (4 ½) et cinq (5) heures d'auto [...] Tu ramasses beaucoup cette énergie [...] Cette chaleur des proches, les câlins on a besoin de ça; on n'en a pas de trop. (Florent)

En dernier lieu, mentionnons une situation particulière lorsqu'il a été question de planifier les obsèques, de Camille et de sa petite sœur de treize (13) ans, entre Florent, son ex-épouse et l'ancien conjoint de celle-ci:

Ça s'est bien passé avec mon ex-conjointe et le père de la demi-sœur, car ce n'était pas évident deux (2) décès en même temps, mais tout le monde a été compliant et ça s'est bien passé. On n'a pas eu à gérer de conflit. Tous les trois (3), on a bien fait ça. (Florent)

Pour Christophe, le vendredi 18 septembre 1998, Mathias allait plutôt bien et sa sortie de l'hôpital était prévue en soirée. Cependant, l'enfant a commencé à aller moins bien, puis il est sombré dans un coma. Quelques heures plus tard, le décès de Mathias s'est déroulé à l'hôpital dans la paix et entouré de ses proches; ce que souhaitait Christophe. Par la suite, le prêtre a prononcé l'homélie en spécifiant que Mathias avait un contrat de huit (8) ans. Pour les parents, cet événement a été

le plus grand choc de leur vie : « C'est le choc de notre vie [...] On s'est fait voler notre enfant » (Christophe). « C'est sûr qu'on s'y attendait, mais c'était un choc, car à ce moment-là, elle allait bien ». (Amanda)

Un moment démontrant toute l'importance que Mathias accordait à son grand frère s'est produit lors de son décès qui s'est déroulé à l'hôpital. Alors que l'enfant était entré dans une forme de coma; ses yeux étaient fermés et il ne réagissait pas aux paroles de ses proches. Christophe est arrivé à l'hôpital avec son fils aîné. Mathias n'avait pas vu son frère depuis quelques jours :

Cela faisait quelques jours qu'il n'avait pas vu son frère Éric. Éric a mis sa main dans la main de Mathias et il a serré la main d'Éric. Cela a été comme le dernier contact de sa part. Il l'attendait là, puis ça été beau, ça été beau. C'est sûr que c'est une histoire qui est bien triste [...] Son départ s'est fait dans la paix. (Christophe)

Christophe souligne le fait que le décès de son fils n'a pas été vécu comme une surprise puisque son départ était imminent et que malgré le fait qu'il y ait eu une phase de prédeuil, ce fut tout de même un choc. Ils ont reçu leurs familles et leurs amis en présence des cendres de Mathias qui avaient été déposées à l'intérieur d'une urne. Le tout s'est déroulé dans une pièce privée qui est située à l'intérieur de l'église et qui est destinée à ce type d'usage : « Nous avons reçu des témoignages intimes. Les gens avaient beaucoup de peine pour nous ». (Christophe)

Par la suite, ils sont entrés à l'intérieur de l'église pour les cérémonies funéraires. Puisque le cimetière était situé tout juste à l'arrière de l'église, ils s'y sont rendus en marchant. En sortant de l'église, il y avait beaucoup de monde (famille, amis(es) et collègues de travail). De plus, il y avait quelques membres du personnel de l'hôpital qui étaient sur place afin de soutenir la famille et rendre un dernier hommage à Mathias : « On s'est rendus au cimetière. Il y a eu certaines personnes qui ont parlé. Puis, après ça, on a envoyé des ballons dans les airs ». (Christophe)

Myriam et son époux ont appris, par le biais d'un appel téléphonique, que leur fils William avait peut-être été victime d'un accident de la route. Entre temps, William avait été transporté à l'hôpital, puis transféré à l'hôpital de Montréal pour enfants. Les médecins lui ont passé une batterie de tests et ils ont déterminé que le cerveau de William était très atteint et que s'il demeurait en vie, il resterait très lourdement handicapé. Donc, la famille a fait baptiser William par l'aumônier de l'hôpital, puis ils ont décidé tous ensemble d'offrir ses organes pour des transplantations et c'est ainsi que l'adolescent s'est éteint.

À l'hôpital et au salon funéraire, la famille et les amis étaient présents et supportant. :

Au salon mortuaire, tout le monde était là, tout le monde est venu. Euh, je n'ai jamais vu autant de monde que ça dans un salon mortuaire. Tous les étudiants sont venus; ils ont fait une marche pour lui. Tout le monde était là; tout le monde, tout le monde, tout le monde même les profs. (Myriam)

Les parents endeuillés affirment qu'il était important, pour eux, de ressentir une mobilisation de leurs proches suivant le décès de leur enfant. De façon générale, ils ont exprimé qu'ils se sont sentis soutenus par leurs familles, leurs amis(es) et leurs collègues de travail durant les moments entourant le décès de leur enfant et surtout au cours des cérémonies funéraires.

4.3.2 Premiers mois suivant le décès de l'enfant

Dans la majorité des cas, nous avons pu observer que le support de la famille élargie et la plupart des amis(es) s'estompe assez rapidement. Les gens se sentent pris dans leur quotidien, reprennent leur routine et ne savent peut-être pas quoi dire ni quoi faire pour soutenir les parents endeuillés.

Ce fut, entre autres, le cas pour Christophe qui relate que les membres de sa belle-famille sont retournés dans leur région une fois que les obsèques ont été terminées. En ce qui concerne sa fratrie, il spécifie que chacun a vécu cet

événement tragique à sa façon. Il en fut de même pour Myriam qui a constaté qu'une fois que les obsèques ont été terminées, la présence et le support des proches se sont estompés en l'espace de deux (2) ou trois (3) mois tout au plus. Chacun est retourné à sa routine dans sa région. Myriam ajoute d'ailleurs qu'elle ne fréquente pas tellement sa fratrie, mais que cela lui convient :

Ça s'est estompé assez vite [...] à peu près deux (2), trois (3) mois. Ça s'est estompé, mais par contre, j'avais une nièce qui m'appelait chaque fois que c'était son anniversaire de mort, le 22 février, mais à part ça, ça été à son anniversaire de un (1) an [...] On ne se voit pas souvent avec ma famille [...] c'est correct aussi là. (Myriam)

En contrepartie, la belle-famille d'Amanda a toujours été présente et l'est tout autant après plus d'un an : « On est quand même une famille très unie et on mange toujours en famille le dimanche ». (Amanda)

Certaines personnes croient que les parents endeuillés préfèrent ne pas aborder le sujet du deuil de leur enfant, tandis que d'autres personnes ressentent un malaise face aux parents endeuillés. Ils ignorent ce dont ils devraient parler. Cependant, les parents endeuillés qui ont participé à notre étude ont exprimé la même opinion, et cela, à maintes reprises. Pour eux, il n'y a rien à dire. Ils ressentent un immense besoin d'être écoutés, de parler de leur enfant décédé, de verbaliser leur expérience, de raconter leur vécu :

Ma sœur n'a pas été capable de m'en parler. Et même un an et demi plus tard, je disais à ma blonde que ce n'est pas drôle et que j'étais déçu que ma sœur n'en discute pas avec moi. Par la suite, j'ai compris qu'elle était mal à l'aise de m'en parler. (Florent)

Il n'y a rien à dire; ils ont juste à écouter. Tu ne dis rien; tu ramasses la peine de l'autre, mais les gens sont mal à l'aise parce que c'est une peine dure à ramasser [...] Carl (nom fictif) nous a invités chez lui deux (2) mois après [...] C'était le fun : on a parlé trois (3) ou quatre (4) heures. Des moments comme ça, ça fait du bien. (Florent)

Tu sais, les gens sont mal à l'aise de m'en parler; ils ont peur de pleurer ou que je pleure. (Myriam)

Un moment donné, je me demandais avec qui j'allais en parler moi [...] J'ai consulté un psychologue au niveau du deuil et j'ai trouvé ça vraiment correct [...] Je me disais que si j'en parlais trop avec ma mère, je ne voulais pas l'anéantir. Je ne veux pas lui faire trop de peine [...] Il y a certaines personnes qui auraient aimé m'en parler, mais qui ne sont pas capables. Fait que, on fait quoi ? On n'en parle pas. (Christophe)

Deux (2) semaines plus tôt, à peine un mois et demi (1 ½) après que sa fille soit décédée, Florent était déjà à se dire qu'il fallait tirer un apprentissage de ce terrible événement; une première conférence-témoignage était prévue. Il désirait transmettre son vécu; cela lui faisait du bien de raconter son expérience et il croyait aussi que son histoire pouvait aider d'autres personnes.

Peu de temps après le décès de sa fille, ce même parent a organisé un souper de filles avec les copines de celle-ci. Ils sont allés souper et ils ont fait la tournée des bars; ils ont parlé de Camille; c'était comme lui rendre hommage. Cette soirée était un événement positif et riche au niveau de la symbolique. La présence et le soutien des amis(es) de sa fille se sont avérés extrêmement importants et ont donné lieu à des moments privilégiés.

4.3.3 Premier Noël suivant le décès de l'enfant

Trois (3) parents nous ont raconté la façon dont ils ont vécu le premier Noël suivant le décès de leur enfant. Ces familles ont vécu cet événement de façon différente.

Pour Florent, le premier Noël est survenu seulement trois (3) semaines après le décès. Le couple était extrêmement triste; ils avaient besoin de la présence et du soutien de leurs familles et de leurs amis(es): « On était dans la douleur. T'as besoin de tes amis; t'as besoin de tes proches, puis tu en parles. Ce Noël-là, le focus c'était ma fille; ça, c'est clair. C'est ce qu'il y a de plus important. Tu as juste ça dans la tête ». (Florent)

En ce qui concerne Amanda, elle nous raconte que le premier Noël suivant le décès de sa fille s'est bien déroulé et que la tristesse n'était pas au rendez-vous :

On n'était pas triste du tout [...] On a bien passé Noël, car on parle toujours de Léa lorsqu'on est en famille, alors ce n'était pas triste [...] On était aussi contents parce que notre fils allait naître le mois suivant; Fabrice était presque né alors on se concentrait plus sur lui.
(Amanda)

Pour Myriam, le premier Noël s'est déroulé en deux (2) temps : d'abord, quelques jours précédant le 24 décembre, ils ont fait un souper de Noël à la maison avec leurs enfants et leurs conjoints. Ils ont allumé une bougie avec la photo de William et le toutou (objet significatif) que ce dernier avait offert à sa sœur. Ils se sont donné la main et ont eu une bonne pensée pour William.

Auparavant, ils avaient déjà planifié de partir en voyage ensemble pour ce premier Noël sans la présence de William. Ils sont allés en Floride rejoindre le grand-père et l'absence de William n'a pas été soulignée parce que c'était moins intime : « Il a eu un moment où j'ai été triste, mais après ça, ça s'est bien passé et je me ramène toujours en me disant que mes deux (2) autres enfants sont toujours là. Je suis chanceuse il m'en reste deux (2) ». (Myriam)

Ces trois (3) témoignages mettent en évidence le fait que chaque parent endeuillé a ressenti le besoin de parler de son enfant décédé ou de souligner son absence. Il semble que le décès de leur enfant ne pouvait passer sous silence au cours de ce premier Noël.

4.3.4 Jours d'anniversaire de naissance de l'enfant

Trois participants(es) ont souligné les jours d'anniversaire de l'enfant, du moins la première année. Deux (2) d'entre eux sont allés déposer des fleurs, tandis qu'une famille s'est réunie autour d'un repas familial. La première année, le jour de naissance de l'enfant a été marqué par le fait que tous les parents ont reçu des témoignages écrits et/ou téléphoniques.

Pour Florent, l'anniversaire de naissance de Camille est vécu au sein de la famille nucléaire. Ils montent la table tout en réservant une place pour Camille. Cet événement est important et symbolique, aussi pour les jeunes frères. Ils soufflent les bougies ensemble et ils pleurent ensemble. Ils préfèrent vivre leur peine en famille. Également, ils vont déposer des fleurs là où Camille est décédée; ce rituel se déroule autour de sa date d'anniversaire de naissance qui est au mois de septembre.

Au moment des anniversaires de naissance de Léa, Amanda et sa belle-famille se sont rendues au cimetière ensemble et tous étaient bien attristés :

On est allés au cimetière. Moi, j'étais triste, mais je n'ai pas pleuré, car je me disais qu'elle avait été libérée de sa maladie. On avait amené des fleurs. Mes beaux-parents étaient présents ainsi que ma belle-sœur. On était tous là et on était tristes. Plus tard, nous sommes allés manger ensemble. Le moment du 23 décembre, on ne pourra jamais l'oublier même si elle est décédée à cinq (5) mois; elle fait partie de nous. (Amanda)

Le fils de Myriam est né un 6 avril et est décédé un 22 février. À son premier anniversaire, ses parents sont allés déposer des fleurs à l'endroit où leur enfant est décédé, au pied de la croix.

Les premières années, les parents recevaient des appels téléphoniques de la part de leur famille et amis(es), mais après deux (2) ans (depuis l'an 2000) Christophe constate que les appels téléphoniques se font de plus en plus rares :

Les premières années, on avait peut-être des appels de la famille et des amis qui nous appelaient, admettons, la journée de sa fête, la journée du décès. Depuis peut-être deux (2) ans, oups, c'est un petit plus « mollo », mais on sait que tout le monde y pense quand même. (Christophe)

4.3.5 Date d'anniversaire du décès de l'enfant

Tous nos participants ont souligné la date d'anniversaire de décès de leur enfant. Les deux (2) mamans ont eu très peu l'occasion de souligner cette date, car leur enfant est décédé récemment tandis que Florent souligne cette période chaque année.

Pour de qui est de Florent, les deux (2) premières années suivant le décès de l'enfant, la famille nucléaire accompagnée des parents et grands-parents allait à la messe ensemble et ensuite au restaurant; la mère de Camille était également présente :

Il y avait un support rituel qui a duré les premières années à la date d'anniversaire [...] Nous, on focusse plus sur les rituels que sur les dates précises [...] On y va toujours, mais pas nécessairement le 3 décembre [...] Camille est dans un crématorium; c'est plate. On se réunit à l'endroit où elle est décédée. (Florent)

La famille immédiate de Christophe a souligné les deux (2) premiers anniversaires de décès de Mathias et ils ont participé à l'événement lorsqu'une grand-maman a également souligné l'anniversaire de décès de son petit-fils Mathias.

Au moment de notre rencontre, Amanda n'avait vécu que le premier anniversaire de décès de Léa; anniversaire où ils sont allés au cimetière et tous étaient bien attristés : « Nous allons au cimetière. Nous partageons ce que nous vivons et nous allons manger au restaurant tous ensemble ». (Amanda)

Un an après le décès de William, la famille a organisé une envolée de ballon :

On a acheté des ballons, on a annoncé ça sur *Facebook* et les jeunes sont venus. J'ai remis un ballon à chaque participant avec un crayon pour qu'ils inscrivent un message [...] Ça a donné un sens, car il s'est envolé comme les ballons et de pouvoir écrire un message d'amour dessus, c'était comme ... [...] Peut-être qu'il va le recevoir. (Myriam)

4.3.6 Autres rituels ou moments particuliers

Florent a commencé à escalader des montagnes après le décès de Camille, et cela, à chaque année pour aller y déposer la photographie de sa fille. Entre autres, il a gravi l'Everest, le mont en Alaska, le Kilimandjaro, une montagne au Lac Abitibi et l'été prochain, il prévoit escalader une des sept (7) montagnes de la Russie avec son fils aîné. Sa conjointe et ses enfants sont conscients que ces expéditions lui apportent un apaisement; cela semble également être le cas pour un de ses fils :

Je vais te donner un exemple. Je viens d'arriver de l'Everest et on avait Radio-Canada à la maison qui est venue m'*interviewer*. En arrivant, j'avais mes deux (2) gars à la table. La journaliste questionne mes deux (2) gars : « Bon, votre père part six (6) semaines de temps, comment vous trouvez ça ? » Mon petit bonhomme qui est calme et introverti a pris un bon trente (30) secondes de réflexion avant de répondre. Un moment donné, je pensais qu'il était gêné. Il a dit : « Vous savez, moi ça ne me dérange pas que mon père parte. Quand mon père part, c'est comme s'il allait porter une antenne parabolique en haut des montagnes et moi, quand je veux parler à ma sœur, j'ai un paquet d'antennes partout sur le globe ». C'est la première fois que j'entendais ça. La journaliste et moi, on est parti à brailler. Là, on regarde le petit et on fait « wow ». C'est un moment magique qui, d'ailleurs, a même passé dans le reportage. Ces moments-là me démontrent que mes gars sont sortis sains de ça, tu sais. Cet été, je pars avec mon plus grand et on va monter une des sept (7) montagnes en Russie. On part et c'est lui qui va déposer la photo de sa sœur en haut de la montagne, puis là, on va vivre ça ensemble. (Florent)

Comme nous l'avons souligné précédemment, Florent donne aussi des conférences qui lui permettent de raconter et de partager son expérience et ses émotions.

Myriam, son époux et leurs enfants ont fait le choix d'offrir les organes de William; afin qu'ils soient transplantés chez des patients qui nécessitaient ces organes. Ainsi, ils ont épargné cinq (5) vies humaines. « Il y a certains de ses organes qui sont toujours vivants grâce à lui ». (Myriam)

Christophe nous transmet un autre moment particulier qu'il a vécu avec son épouse il y a peu de temps. Récemment, le couple s'est permis de réécouter les pellicules qu'ils avaient filmées lors de leur voyage à Walt Disney avec leurs deux (2) fils. La fois précédente remontait au moment où Mathias était toujours vivant. Ils ont visionné ce film dans une ambiance particulière; ce moment fut, à la fois, haut en émotions et riche au niveau de leur relation conjugale.

Ces rituels plus personnalisés jouent un rôle important dans le parcours de deuil et semblent donner du sens à cette énorme perte qu'est le décès de son enfant.

4.4 Perception et appréciation du soutien

Dans cette dernière partie du présent chapitre, nous ferons état du soutien qui, selon les parents endeuillés que nous avons rencontrés, a eu des retombées bénéfiques de même que celui qui a entraîné des retombées néfastes.

4.4.1 Soutien amenant des retombées positives

Les parents endeuillés avec lesquels nous avons eu le privilège de nous entretenir sont unanimes sur le fait que leur plus grand besoin est de raconter inlassablement le récit du décès de leur enfant ainsi que les émotions qui s'y rattachent. Toutefois, ils spécifient que cela doit se faire avec une personne avec laquelle ils éprouvent une grande confiance et qui est disposée à les écouter avec empathie, attention et bienveillance.

Les deux (2) parents qui ont perdu un enfant des suites d'une maladie grave à issue terminale expriment et livrent le même discours. Ils disent avoir reçu une attention extrêmement particulière de la part du personnel soignant à leur égard. Également, leur enfant malade et eux-mêmes ont tissé des liens étroits et de grande

confiance avec tous les professionnels qui ont soigné l'enfant. Nous vous présentons les commentaires de Christophe, puis suivront les propos d'Amanda qui n'ont que des bons mots pour l'Hôpital de Montréal pour enfant et pour l'Hôpital Sainte-Justine :

En sortant de l'église, le personnel de l'hôpital était là; les infirmières, bénévoles, préposées au bénéficiaire. Il y en avait, sept (7) ou huit (8) personnes qui nous attendaient dehors [...] Ils se sont joints à nous [...] Je vais vous dire que *Montreal's Children*, du début à la fin, je peux vous dire que c'est un hôtel cinq (5) étoiles à tous, tous, tous les niveaux. (Christophe)

À Sainte-Justine on a eu un soutien incroyable. Il y avait son pédiatre que je voyais chaque mois et qui communiquait avec moi entre temps. Il y avait les infirmières que je pouvais appeler à n'importe quelle heure et parfois elles m'appelaient à la maison pour prendre des nouvelles de Léa. Il y a aussi les infirmières du CLSC qui venaient. Je trouve que c'était parfait et incroyable [...] Ce n'était pas du tout envahissant; nous avons reçu ce dont nous avions besoin [...] Le soutien en milieu hospitalier et la famille étaient vraiment présents et cela nous a vraiment aidés [...] On a un bon système de santé. (Amanda)

Les deux (2) parents qui ont perdu leur adolescent(e) subitement suite à un accident de la route ont eu accès à d'autres types de ressources non professionnelles. Un parent a été entouré et supporté par sa famille, ses amis et ses collègues de travail. Tel que mentionné précédemment, Florent et les copines de sa fille décédée se sont également offert un support mutuel en faisant la tournée des bars et aussi lorsqu'ils ont reproduit la scène de tatouage que Camille avait vécue auparavant.

De plus, Florent va se confier à des proches qui prennent le temps de l'écouter avec un intérêt sincère; surtout sa conjointe et ses fils qui sont maintenant âgés de treize (13) et quinze (15) ans. Il apprécie tous les moments où il lui est possible de livrer son récit en présence d'un interlocuteur réceptif, dont ses amis d'expédition qu'il considère comme **du vrai monde** et avec lesquels il peut avoir des conversations empreintes d'authenticité et de véracité.

Également, Florent reçoit des commentaires et des témoignages qui lui sont extrêmement thérapeutiques et bénéfiques suivant les conférences qu'il offre :

Ça été très aidant parce que les gens qui sont là sont ouverts [...] N'importe qui qui prend le temps de prendre ta peine et de te donner de l'écoute; ça c'est très aidant [...] Dans le fond, moi je réalise que mon support social je l'ai reçu dans mes conférences [...] Je reçois des témoignages; cela donne un sens à ma douleur parce que j'aide quelqu'un et je donne un sens à Camille. (Florent)

Presque dix (10) ans après le décès de sa fille, il se dit conscient de toute l'aide qu'il peut apporter à autrui par le biais de ses conférences. Pour lui, c'est comme « passer au suivant » (Florent). « Je ne le fais plus pour les mêmes raisons. Là, je le sais que ça peut aider et c'est pour ça que je le fais. À l'époque, c'était important de le faire pour moi ». (Florent)

Dans le même sens, il a effectué la montée du Mont Kilimandjaro dans l'objectif d'effectuer une souscription. De plus, il croit également que les couvertures médiatiques et le *front page* ont probablement inspiré et contribué à aider certaines personnes.

Myriam a reçu du soutien de la part de sa famille et de certains amis(es) de son fils. Comme nous l'avons vu précédemment, ils étaient très nombreux lors du décès et des cérémonies funéraires de William : « Ce qui a été aidant c'est que tout le monde soit là. Que tout le monde vienne au moment du décès et à l'hôpital [...] Cela m'a vraiment portée ». (Myriam)

Ces témoignages mettent en évidence que nos répondants ont vécu des retombées positives en ce qui concerne le soutien qu'ils ont reçu de la part de leurs proches. Par ailleurs, les parents qui ont perdu leur enfant des suites d'une maladie terminale ont également bénéficié du support de professionnels oeuvrant en milieu hospitalier.

4.4.2 Soutien entraînant des retombées négatives

Un effet négatif assez généralisé auprès de nos participants(es) est relié au fait que la plupart des gens de l'entourage désirent tourner la page assez rapidement, ce à quoi les parents endeuillés ne peuvent se soumettre. Ils ont besoin de vivre leur peine; ils ont besoin de verbaliser cette peine et d'être écoutés avec intérêt. Ils ont besoin de parler de l'enfant décédé qui fait toujours partie de leur vie; ils désirent entretenir la mémoire de leur enfant décédé. Certaines personnes croient, à tort, que les parents endeuillés désirent également passer à autre chose :

Souvent, j'ai constaté que les gens c'est ce qu'ils voulaient : tourner la page. Face à cela, notre seuil de tolérance à Monique et à moi est très faible [...]. Les gens pensent qu'on veut tourner la page et moi je ne veux jamais tourner la page [...], car tourner la page, c'est tourner la page sur la vie de ma fille. (Florent)

Il y a des gens qui posent la question pour poser la question. Puis, quand tu sens ça, t'as le dédain vite. (Florent)

Ma mère avait perdu sa mère l'année d'avant [...] Lorsque nous parlions de Camille, elle nous disait qu'elle comprenait, car elle avait perdu sa mère. Il y avait une distorsion [...] sur le coup j'ai vécu une déception. Et là, Monique et moi [...] on s'est dit que c'est pas drôle de comparer ces deux (2) affaires-là. (Florent)

Il y a ma sœur qui m'avait dit qu'il était temps de retirer la croix, mais je crois que c'était plus pour m'aider, mais ce n'était pas aidant. Il y a mon frère aussi qui m'avait demandé quand j'allais enlever cette croix- là. Il disait que ça n'a pas de bons sens, on y pense à chaque fois. Je lui ai répondu que je trouvais ça le fun parce qu'il y a plein de monde qui y va. (Myriam)

Dans sa famille d'origine, Florent a une sœur avec qui il entretient de bons liens; cette dernière a également une fille qui était du même âge que Camille et dont Florent est le parrain. Sa sœur n'osait jamais parler de Camille avec notre participant allant même jusqu'à l'évitement de toute discussion avec lui. Il y avait là un malaise et Florent était très déçu. Deux (2) ans plus tard, il a eu une conversation avec sa sœur afin de comprendre les motifs de cette distanciation :

Je disais à ma blonde que ce n'est pas drôle et que j'étais déçu que ma sœur n'en discute pas avec moi. Par la suite, j'ai compris qu'elle était mal à l'aise de m'en parler [...] parce qu'elle était consciente que sa fille à elle était vivante. Elle ne voulait pas me faire de peine. Elle était mal à l'aise avec son propre bonheur [...] J'ai dit à ma sœur que j'étais correct [...] et à partir de ce moment, elle m'en a parlé. (Florent)

Amanda nous a relaté une situation qu'elle a vécue difficilement. Pour des raisons qui semblent administratives, Amanda a été privée de la présence et du soutien de sa mère vivant à l'étranger (en Guinée) : « À Sainte-Justine, le pédiatre avait rédigé une lettre pour que ma famille puisse venir, mais cela n'a pas fonctionné. Ils n'ont pas reçu de visa, alors cela m'a fait beaucoup de peine parce que j'avais besoin du soutien de ma mère ». (Amanda)

Elle fait aussi état du regard des gens sur sa fille et de leur curiosité à leur égard :

Parfois, quand je sortais avec Léa, il y a des gens qui venaient et qui disaient « oh, elle est toute petite ». Je sais qu'ils ne le faisaient pas pour me blesser [...] Les gens me demandaient si elle avait une semaine, je leur répondais l'âge réel de Léa. Ensuite, ils me demandaient si elle était malade. Je n'étais pas fermée [...] Je me sentais mal parce que les gens voulaient savoir de quoi elle était atteinte [...] J'ai eu un peu de misère avec ça, car ce n'est pas un cirque. (Amanda)

Quant à Myriam, elle se dit excessivement déçue, voire blessée, de ne pas avoir eu de contact, ni d'avoir pu discuter avec les jeunes qui étaient dans la voiture avec son fils William. Sa déception est toute aussi grande de ne pas avoir eu aucune communication avec le couple qui a happé son fils avec leur voiture. Selon ses propos, on comprend qu'il lui manque des éléments essentiels pour savoir et comprendre ce qui s'est passé. Cette absence de soutien crée un vide :

Ils ne sont pas venus me voir; ils ne m'ont pas appelé. On n'a pas eu de contact; on est comme un peu dans le vide. Je trouve ça douloureux [...] Certaines personnes me disent de passer à autre chose dans le sens où ça fait un (1) an et qu'il est temps de tourner la page. (Myriam)

Myriam n'a pas été en mesure d'avoir une personne significative de son entourage pour écouter son chagrin de façon attentionnée et bienveillante. Son époux étant lui-même pris dans une période dépressive : « Étant donné l'état de mon conjoint, je crois que les gens étaient doublement mal à l'aise [...] Le soutien était restreint ». (Myriam)

Le témoignage de Myriam révèle aussi à quel point des paroles négatives concernant l'enfant décédé peuvent laisser des marques. Un journaliste s'est permis d'écrire des affirmations méprisantes à l'égard de William. Ce journaliste a dépeint un portrait assombrissant de l'adolescent; Myriam n'a pas été en mesure de corriger et de rétablir ces propos. De plus, deux (2) membres de sa fratrie lui ont également adressé des propos blessants à l'égard de William et plusieurs demandes ont été formulées pour qu'elle retire sa croix commémorative qui est située sur le lieu de l'accident :

Tu sais, le journaliste n'a pas écrit qu'il avait donné des organes [...] William représentait beaucoup de belles affaires aussi, mais on a juste mis le côté négatif de mon fils dans le journal [...] J'ai demandé à Virage (organisme que fréquentait William) de m'aider pour composer une lettre pour répondre au journaliste [...] L'intervenante m'a aidé à composer la lettre et son directeur, à la dernière minute, n'a pas voulu qu'elle écrive et qu'elle l'envoie parce qu'il disait que c'était confidentiel. (Myriam)

Ma sœur qui m'avait dit qu'il était temps de retirer la croix, mais je crois que c'était plus pour m'aider, mais ce n'était pas aidant. Il y a mon frère aussi qui m'avait demandé à quel moment j'enlèverais cette croix- là [...] parce qu'il y pense à chaque fois [...] Il y a une dame aussi qui a écrit au journal local pour dire que c'était vraiment stupide et qu'après un (1) mois, on devrait enlever ça parce qu'elle, elle n'aimait vraiment pas ça. (Myriam)

Dans cette dernière partie du présent chapitre, nous ferons état du soutien qui, selon les parents endeuillés que nous avons rencontrés, a eu des retombées bénéfiques de même que celui qui a entraîné des retombées néfastes.

À la lumière des témoignages recueillis, nous observons que les parents endeuillés ont reçu à quelques reprises un soutien, de la part de leurs proches, ayant des retombées néfastes. Il semble qu'un malaise ou une maladresse soient souvent à l'origine de ces effets négatifs chez les parents endeuillés.

4.4.3 Soutien perçu par rapport au soutien reçu

Les parents endeuillés ont besoin de verbaliser leur peine et cela nécessite que leur immense chagrin puisse recevoir un accueil chaleureux de la part d'un proche. L'entourage du parent endeuillé ne saisit pas ou ne veut pas entendre toute l'ampleur de la douleur qui est reliée à la perte d'un enfant. Il s'agit d'une souffrance qui semble indescriptible. Tous les parents endeuillés, que nous avons eu le privilège de rencontrer se sont tournés vers leur conjoint et leurs autres enfants à défaut de recevoir un support adéquat de la part de leur entourage.

Leur principale préoccupation réside dans le fait qu'ils ne sont pas suffisamment entendus et écoutés. Dans bien des cas, les gens sont mal à l'aise; ils se sentent démunis; ils ne savent pas ce qu'ils devraient dire ou ce qu'ils devraient faire, alors que la clé demeure une écoute attentive et bienveillante. Ils ont besoin d'être écoutés et ont aussi besoin de parler de la personne disparue, de témoigner de qui elle était afin qu'elle puisse demeurer présente dans les mémoires individuelles et collectives, et cela, afin qu'elle ne soit jamais oubliée.

Cependant, Amanda dit avoir reçu un support bien au-delà de ses attentes de la part du personnel hospitalier qui donnait des soins à son bébé. Elle raconte également avoir reçu un soutien incroyable de la part de sa belle-famille qui était continuellement disponible pour discuter de sa petite fille lorsqu'elle en ressentait le besoin. De plus, elle a aussi pu bénéficier d'un support instrumental, à différents niveaux.

Christophe considère que de nombreuses personnes de son entourage n'osent pas lui parler du décès de son fils parce qu'elles se sentent mal à l'aise,

tandis que d'autres ont peur de provoquer une tristesse immense et des pleurs. Ce père de 53 ans désire qu'on lui parle de son fils et désire également exprimer son vécu et cela, abondamment :

Quand vous m'avez été référée par une de mes collègues que je connais depuis longtemps, sur le coup, je me suis dit : oui; sans trop d'hésitations [...] Je me disais que si cela peut aider quelqu'un quelque part, ce sera ma partie participative. (Christophe)

Myriam a vécu plusieurs déceptions quant au soutien qu'elle a reçu et qu'elle n'a pas reçu. D'abord, elle semble avoir peu de soutien de son conjoint et de sa famille. Elle aurait désiré entrer en contact avec les jeunes qui prenaient place dans la voiture avec William afin de savoir ce qui s'est réellement passé dans la voiture lors de l'accident. Aussi, elle aurait voulu rencontrer le couple qui a frappé son fils pour mieux comprendre la situation. Elle considère que cette compréhension l'aiderait à cheminer dans son parcours de deuil. Ces personnes ne se sont jamais manifestées et Myriam n'a fait aucune démarche pour entrer en contact avec ces gens : « Je n'ai pas rencontré ces gens non plus. Ils ne sont pas venus me voir; ils ne m'ont pas appelé. On n'a pas eu de contact; on est comme un peu dans le vide. Je trouve ça douloureux ». (Myriam)

Enfin, il y a beaucoup d'incompréhension, de non-dits, de maladresse et d'inconfort de la part des proches face aux parents endeuillés. Indépendamment des circonstances du décès et de l'âge de l'enfant, tous nos participants(es) ont vécu des déceptions face au soutien social en provenance de leur entourage, et cela, à différents degrés.

Il appert, par contre, que le soutien professionnel, notamment du personnel médical et social en milieu hospitalier, joue un rôle très important auprès des parents ayant perdu un enfant suite à une maladie grave. Les témoignages d'Amanda et de Christophe sont éloquents à cet égard. En contrepartie, le manque de soutien apparaît particulièrement criant dans le cas de décès subit et inattendu suivant un accident. Sachant que les accidents de la route sont la première cause de décès

chez les jeunes, il y aurait lieu de penser et de développer un soutien formel pour les parents endeuillés. Si certains parents comme Florent ont pu bénéficier d'un entourage et ont des ressources personnelles de résilience, d'autres comme Myriam sont laissés à l'abandon avec leur immense peine.

CHAPITRE V

ANALYSE ET DISCUSSION

Au cours de ce cinquième et dernier chapitre, nous analyserons nos deux (2) principaux concepts à la lumière des données que nous avons recueillies lors de nos entrevues, et cela, en lien avec la littérature que nous avons consultée auparavant. Nous verrons toutefois que les données que nous avons recueillies nous ont amenées à revisiter le concept du deuil et à questionner le concept du soutien social dans notre société contemporaine.

5.1 Revisiter le deuil : le mythe du deuil résolu

La pertinence de revisiter le deuil émerge des propos de nos répondants qui étaient, à plusieurs égards, dissonants par rapport à la littérature que nous avons consultée antérieurement. La littérature sur le deuil a évolué et met maintenant en relief que l'idée d'une résolution du deuil pourrait s'avérer un mythe.

Ainsi, nos données nous ont amenées à revisiter le deuil en ce qui a trait à sa résolution, sa durée et la façon dont les étapes, tâches et rites se vivent. Aussi, nous avons constaté que les parents endeuillés cherchent intensément à maintenir un lien avec l'enfant décédé.

Auparavant nous avons vu que les auteurs dont Kübler-Ross (1969), Bacqué (1992), Bassant-Crenn (2004) et Régnier et Saint-Pierre (2009), pour ne

nommer que ceux-ci, s'entendaient pour dire que le processus de deuil devait amener la personne endeuillée à se détacher du défunt. Fauré (2007) tient des propos plus nuancés en affirmant que faire le deuil d'une personne avec qui on était liée affectivement ne signifie pas de l'oublier, mais d'amoindrir la souffrance vécue.

Les propos des parents endeuillés ne concordaient pas avec les écrits scientifiques antérieurs; cela nous a amené à recenser les travaux de quelques auteurs récents qui se sont exprimés autour du mythe du deuil résolu : Hedtke, (2010), Bonanno (2011) et Dumont (2012). Hedtke a produit une thèse de doctorat dans laquelle elle relate la façon dont la douleur et la tristesse se sont transformées au cours des ans. Également, elle élabore une version postmoderne de la douleur reliée au deuil.

Aujourd'hui, l'idée maîtresse s'articule autour d'un tout nouveau courant en émergence. La littérature actuelle remet aussi en question le modèle étapiste du deuil qui ne correspond pas à l'expérience des personnes endeuillées comme nous l'avons constaté lors de nos entretiens. Ils mettent également en relief une nouvelle représentation du deuil qui illustre que la résolution du deuil est un mythe, et cela, surtout lorsqu'il s'agit du décès d'un enfant. Plusieurs études, notamment celle de Mongeau (1996), soulignent que le deuil suite à la perte d'un enfant constitue un projet de vie.

5.1.1 Le deuil : un projet de vie

Selon les propos de nos répondants et l'opinion de plusieurs auteurs, nous avons découvert qu'il y a un prolongement de la période de deuil qui perdure dans le temps lorsqu'il s'agit du deuil de son enfant. En effet, ce type de deuil s'échelonne tout au long de la vie et constitue un projet de vie pour le parent endeuillé.

Dans cette nouvelle mouvance, Ernoult spécifie que le deuil d'un enfant peut s'étaler sur plusieurs dizaines d'années pour ses parents, car « le temps est une composante essentielle » (Ernoult, 2007). Laflamme (2004) relate qu'il s'agit d'un

deuil particulièrement lourd à porter et dont les cicatrices persistent à travers le temps. Mongeau (1996) soutient que le décès d'un enfant est plus sévère en termes de durée, de complexité et d'intensité par rapport au décès d'un conjoint ou d'un parent. Enfin, elle ajoute que le travail de deuil suivant le décès de son enfant constitue un projet de vie comme nous l'avons déjà observé et souligné dans le cadre de nos entretiens.

Suivant les lectures que nous avons faites et les propos de nos répondants, nous en arrivons à comprendre qu'il y a un allongement de la période de deuil pour le parent endeuillé. En termes de durée, nous pouvons à l'instar de Mongeau (1996) parler d'une perte avec laquelle le parent endeuillé devra composer tout au long de sa vie. C'est l'histoire d'une vie. Ce processus semble dépourvu de notions de début et de fin.

À la lumière des propos de nos répondants, nous pouvons faire l'hypothèse que le décès de son enfant est une souffrance très intense. Les parents que nous avons rencontrés ont mentionné que le décès et le deuil de leur enfant a suscité un ajustement et une transformation dans leurs façons de percevoir la vie. Vivre un deuil altère au plus haut point la façon de voir la vie et nécessite un remaniement des priorités.

À titre d'exemple, Christophe (dont le fils est décédé en 1998) exprime qu'il a l'impression de revoir son fils chaque fois qu'il croise un enfant de huit (8) ans qui ressemble à Mathias. Il ajoute que, pour lui, son fils aura toujours huit (8) ans. Pour Florent (dont la fille est décédée en 2003), ce deuil l'a amené à remanier ses priorités. Dans un autre ordre d'idées, il ajoute qu'il était évident, pour lui, qu'il devait faire des témoignages par le biais de conférences ainsi qu'escalader les plus hauts sommets de diverses montagnes pour aller y déposer la photographie de sa fille. Bien que le décès de Camille soit survenu il y a neuf (9) ans, Florent pratique ces activités avec la même motivation et intensité qu'auparavant.

Quant à Myriam (dont le fils est décédé en 2010), elle affirme également qu'elle a remanié ses priorités et qu'elle perçoit la vie de façon différente. William était le cadet de la famille et présentait des difficultés liées à la consommation. Pour ces raisons, Myriam exprime qu'elle investissait beaucoup de temps auprès de son fils. Dans ce contexte, elle affirme ressentir un grand vide. Myriam ajoute que l'ambiance de la maisonnée n'est plus la même; il y a beaucoup moins d'effervescence et d'activités depuis le décès de William. Elle exprime également que la présence des jeunes lui manque et l'attriste énormément. Amanda (dont le bébé est décédé en 2010) dit conserver une place privilégiée dans son cœur pour le souvenir de sa fille; elle se rend régulièrement au cimetière, là où repose le corps de son bébé.

Bref, nous avons constaté que survivre à son enfant entraîne un deuil de très longue durée. Cet événement tragique et absurde oblige le parent endeuillé à reconsidérer ses priorités et à redéfinir son existence.

5.1.2 Le deuil par-delà les étapes

Les parents endeuillés que nous avons rencontrés n'ont pas, à quelque moment ce que soit, mentionné avoir vécu une quelconque étape, hormis l'état de choc au moment du décès. Nous constatons que cette observation va dans le même sens que la pensée de certains auteurs qui ont récemment écrit sur le sujet.

Dans notre cadre théorique, nous avons vu que bon nombre d'auteurs privilégient le modèle du deuil par étapes. Tout comme Dumont (2012), et comme l'ont révélé nos données, nous constatons que ce modèle ne semble pas convenir à toutes les personnes endeuillées. Nous croyons qu'il y a lieu de remettre en question le processus de deuil étapiste.

En ce sens, l'article d'Isabelle Dumont (2012) relate que bon nombre de personnes endeuillées ont du mal à se reconnaître à travers le modèle étapiste. Elle spécifie que « dans le deuil, ce mouvement oscillatoire nous permet de nous reposer

un peu, en parlant à nos proches ou en nous divertissant, pour ensuite replonger dans la tristesse et ainsi poursuivre le processus de deuil ». (Dumont, 2012)

Seule l'étape de l'état de choc s'est manifestée chez nos répondants. Elle surgit au moment où le parent entre en contact avec la douleur reliée au décès de son enfant. Cet état de choc a été vécu par tous les parents indépendamment des circonstances entourant le décès. Amanda et Christophe, dont l'enfant était atteint d'une maladie à issue terminale, avaient vécu un premier choc lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic. Puis, ils ont vécu un autre choc lorsque le décès de leur enfant est survenu, et cela, malgré le fait qu'ils connaissaient le destin tragique de leur enfant. Florent et Myriam, dont les enfants étaient en parfaite santé, ont également vécu un choc lorsque leur enfant a perdu la vie des suites d'un accident de la route. Pour eux, il s'agissait d'une situation subite et inattendue. Par ailleurs, aucun de nos répondants ne nous a parlé d'une quelque autre étape que ce soit.

Cette nouvelle conception du deuil sans étape et sans début ni fin, avec un va-et-vient continu entre les diverses étapes du processus de deuil, invite à reconsidérer la question du lien, ou plutôt du besoin de maintenir un lien avec leur enfant décédé.

5.1.3 Grand besoin de maintenir le lien avec l'enfant décédé

Antérieurement, la littérature autour du deuil soutenait que la personne endeuillée devait se détacher du défunt, et cela, en vue d'atteindre la résolution du deuil qui ne pouvait être atteinte qu'à partir du moment où l'endeuillé arrivait à couper les liens avec le défunt (Kübler-Ross, 1969). Malgré le temps passé, les parents endeuillés que nous avons rencontrés n'ont pas évoqué l'idée d'un détachement ni d'avoir résolu le deuil de leur enfant.

En ce sens, une littérature récente illustre un nouveau paradigme en ce qui concerne le parcours de deuil. La thèse de doctorat de Hedkte (2010) développe une théorie postmoderne qui élabore, entre autres, une nouvelle conception de la

mort et du deuil, ainsi que la façon dont l'expérience de la douleur est vécue et pensée. L'auteure spécifie qu'il est souhaitable que les personnes endeuillées poursuivent le maintien du lien avec le défunt; le fait de se concentrer sur ce qui reste, plutôt que sur ce qui est perdu apporte un effet bénéfique. Dans ce contexte, elle rapporte que l'émergence de cette conception reconnaît l'importance des activités de commémoration pouvant s'échelonner au fil des ans. L'auteure illustre également qu'un monologue, s'adressant au défunt, peut être élaboré par la personne endeuillée. Elle ajoute que le fait de maintenir un lien avec la personne décédée entraîne des effets bienfaisants. Enfin, Hedtke (2010) souligne que l'expérience du décès et du deuil fait partie intégrante de la personne endeuillée et s'insère au sein de ses souvenirs.

Bonnano (2011) fait également référence à une nouvelle littérature qui s'inscrit au sein d'autres sociétés qui ont su conserver leurs repères en ce qui a trait au décès et au parcours de deuil. Tout comme Hedtke (2010), l'auteur rapporte que pour certaines cultures le rituel est « clairement axé sur la continuité de la relation ». (Bonnano, 2011).

Ainsi, nous constatons que les parents endeuillés veulent maintenir le lien avec leur enfant décédé; ils désirent également que leur entourage se souvienne du passage de leur enfant décédé. Aussi, ils désirent donner un sens à cette tragédie. Il importe donc, pour le parent endeuillé, de pouvoir cultiver les souvenirs reliés à son enfant. Le besoin de conserver un lien très fort avec l'enfant décédé est une idée assez nouvelle.

La mémoire de l'enfant décédé peut être cultivée par différents rites qui reviennent annuellement. Les parents endeuillés peuvent maintenir la mémoire de l'enfant en soulignant son anniversaire de naissance, son anniversaire de décès ainsi que par des moments plus spécifiques et d'autres rituels plus personnalisés selon leurs aspirations et le sens qu'ils désirent donner à cette perte déchirante.

Les participants que nous avons rencontrés ont tous souligné la date d'anniversaire de naissance et de décès de leur enfant. Chacun de nos répondants souligne, à sa façon, la mémoire de son enfant en organisant différentes activités dans le but de cultiver les souvenirs reliés à son enfant. La mise en place de rites personnalisés permet de maintenir le souvenir de l'enfant décédé.

En ce qui concerne les activités vouées à la mémoire de l'enfant, Florent affectionne particulièrement deux activités : gravir des montagnes pour y déposer la photographie de sa fille dans les plus hauts sommets et offrir des conférences. Amanda et sa belle-famille se rendent régulièrement au cimetière là où repose le corps de son bébé, par la suite, ils se rendent dans un restaurant pour y partager un repas. Christophe et son épouse ont visionné, il y a peu de temps, les cartouches qu'ils avaient filmées lorsqu'ils sont allés, entre autres, à Walt Disney en compagnie du jeune Mathias. Myriam apprécie la croix commémorative représentant le souvenir son fils; elle-même ainsi que plusieurs membres de sa communauté y déposent des fleurs. De plus, elle conserve les cendres de son fils qui sont placées dans une urne qui orne le salon familial de sa résidence; elle exprime le besoin que les cendres de son fils doivent faire partie de la maisonnée.

Par ailleurs, Myriam exprime avoir expérimenté des événements qui lui ont été nuisibles. En effet, certains journalistes ont tenu des propos accusateurs à l'endroit de William rappelant les circonstances du décès de l'adolescent. Les écrits journalistiques énonçaient les comportements à risques de William sans toutefois considérer qu'il s'agissait du décès subit et inattendu d'un jeune adolescent. Les propos utilisés ont été dévastateurs et lourds de conséquences pour Myriam. Cette façon de faire nous semble inadmissible et inacceptable surtout en contexte de deuil parental. Les gens qui vivent des drames qui sont ensuite rapportés par une tierce personne de façon malveillante et offensive laissent des traces tragiques et cauchemardesques. Tout comme nous le croyons, Myriam considérait que ce journaliste devrait être dénoncé. En ce sens, Myriam avait entamé des démarches, mais la personne qui devait la seconder s'est retirée à la dernière minute et la

dénonciation de Myriam n'a pu être réalisée. Dans ce contexte, nous estimons qu'un décès subit et imprévu engendré par un accident de la route, et cela, jumelé à des propos accusateurs et haineux à l'endroit de la victime, laisse des traces indélébiles.

Myriam connaissait bien les difficultés de son fils et l'appuyait dans ses démarches qui visaient la cessation de consommation. Elle exprime que son fils avait une grande valeur à ses yeux et qu'elle conserve de très bons souvenirs impérissables. Elle exprime qu'elle cultive une mémoire positive de la vie de son fils par le biais de bons moments vécus en sa présence.

Dans un autre ordre d'idées et par le biais des propos d'Amanda, nous avons pu observer que son rapport à la mort et au deuil semble plus familier. On pourrait même croire qu'elle est arrivée à transmettre à sa belle-famille la notion que la mort et le deuil font partie intégrante de la vie. Cette famille a d'ailleurs joué un rôle de soutien auprès d'Amanda. Hedtke (2010) cité précédemment vient appuyer les propos d'Amanda en rapportant que le rapport avec les personnes décédées serait beaucoup plus important dans d'autres cultures.

Tel que spécifié par Mongeau et les parents que nous avons rencontrés, nous sommes d'avis que le parent endeuillé a besoin de se souvenir de son enfant décédé et désire aussi que sa famille ainsi que la collectivité auxquelles il appartient se souviennent de son enfant. Nous croyons que la mise en place d'activités de commémoration permet « l'expression de puissantes émotions » (Mongeau, 1996) vécues par les parents endeuillés.

Cet exemple nous amène à aborder la question du soutien social qui a été repensé et modulé pour répondre aux transformations de la famille et de la société.

5.2 Repenser le soutien social

Nos données nous ont aussi amenées à repenser la question du soutien social. Les réseaux familiaux et sociaux se sont modernisés; c'est la raison pour

laquelle il faut reconsidérer le support social auprès des parents endeuillés. À la lumière de nos données, nous verrons les raisons et la façon dont le soutien social s'est transformé au cours des dernières décennies, et cela, en tenant compte des acteurs significatifs traditionnels ainsi que de nouveaux acteurs en émergence.

5.2.1 Un soutien modulé suivant les transformations de la famille

Nos données confirment que les liens familiaux et sociaux se sont modernisés. Ces changements sociaux que l'on observe aujourd'hui jouent un rôle décisif dans le soutien social; c'est la raison pour laquelle il faut reconsidérer ces liens familiaux et sociaux qui ont une incidence sur le soutien social qui est offert aux parents endeuillés. Puis, nous verrons les moyens que nos répondants ont utilisés afin de combler un soutien qui semble de plus en plus limité.

Dans ce contexte, il apparaît que les propos de Hedtke (2010) et Bonnano (2011), cités précédemment, encouragent le maintien du soutien social qui assure des retombées bénéfiques et qui, selon eux, est perçu comme une valeur incontournable.

Tout comme la famille, le soutien social a subi de nombreuses transformations. Ces transformations de la famille se sont articulées de façon déterminante à partir des années soixante-cinq (1965). Le changement du statut de la femme et la réduction du nombre d'enfants par famille, pour ne nommer que ceux-là, ont donné lieu à de nouvelles structures sociales. Autrefois, la famille typique était constituée de deux (2) parents à laquelle se greffaient plusieurs enfants. Dans notre société moderne, nous observons que le nombre d'enfants par famille a décliné de façon notable. Avec l'avènement de la famille moderne, comme nous l'avons souligné dans notre chapitre premier sur la problématique, le statut de l'enfant a pris de l'ampleur. Cet acteur occupe maintenant un statut central de très grande importance au sein de notre société moderne. Il est devenu un acteur hautement investi et il est souvent placé au cœur des priorités familiales.

Également, nous avons vu qu'autrefois les liens familiaux et sociaux étaient étroits et se définissaient par l'entraide mutuelle puisque les gens demeuraient à proximité les uns des autres et cette structure sociale permettait à chacun d'avoir accès à un soutien en cas d'adversité ou de drame humain, tel le deuil de son enfant. L'aide familiale s'accomplissait par le biais d'un soutien émotionnel, instrumental et cognitif.

À notre ère et dans le cas de tragédie humaine tout particulièrement, les familles semblent moins présentes et moins soutenantes, et cela, pour de multiples raisons. Ainsi, divers phénomènes ont modifié la famille contemporaine. Nous assistons à l'éloignement géographique des proches ainsi qu'à l'éclatement de la famille; ce qui suscite un nouveau type de famille dite reconstituée. Ainsi, la transformation des familles a donné lieu à des réseaux familiaux et sociaux qui semblent de plus en plus restreints; ce qui n'est pas sans conséquence. En effet, nous percevons des répercussions concrètes sur le soutien offert aux parents endeuillés suivant le deuil de leur enfant. Ultérieurement, nous verrons les moyens que les parents endeuillés ont dû concevoir pour pallier à cette carence.

Toutes les lectures que nous avons effectuées font référence à l'importance de la présence et de l'implication de la famille. Dans ce contexte, nous nous attendions à ce que nos répondants nous parlent du soutien qu'ils avaient reçu de la part de leur fratrie puisque la littérature fait abondamment référence à la nécessité du soutien social en provenance de la famille. Toutefois, les parents endeuillés que nous avons rencontrés ont très peu parlé du rôle de leur propre fratrie : frères et beaux-frères ainsi que sœurs et belles-sœurs. Nous avons été surprises de constater que la fratrie ainsi que les grands-parents des enfants décédés ont été absents, et cela, de façon plutôt marquée. Les membres des familles ont été présents et supportants presque uniquement durant les obsèques funéraires. Ainsi, les membres de la fratrie et les grands-parents de l'enfant décédé sont majoritairement retournés dans leur région afin de poursuivre leurs occupations.

Devant ce fait, les parents que nous avons rencontrés ont exprimé que devant le manque de soutien de la part de leur entourage, ils se sont tournés vers la famille immédiate à l'intérieur de laquelle ils se comprenaient mutuellement puisqu'ils vivaient tous le même drame d'une perte déchirante; ce qui a contribué à un resserrement des liens conjugaux et familiaux pour quelques-uns. Ainsi, nous avons pu observer que le conjoint(e) a joué un rôle de premier plan. En effet, nous avons compris que certains couples ont vu leur relation prendre un tournant plus intime où les partenaires se sont mutuellement aidés; ils ont également partagé leurs émotions en lien avec la perte de leur enfant.

Toutefois, au moment où nous avons rencontré Amanda, elle bénéficiait toujours du soutien de sa belle-famille qui est présente et demeure à proximité. En ce sens, la culture d'origine d'Amanda illustre un contexte de deuil différent du nôtre. Elle exprime qu'au sein de la population guinéenne, la famille est continuellement présente et disponible puisque les femmes ne travaillent pas à l'extérieur. Conséquemment, le parent endeuillé est en mesure de recevoir un soutien social approprié au sein de son entourage.

Christophe affirme que quelques membres de la fratrie ainsi que ses parents demeurent dans les environs et que de façon occasionnelle, il peut leur parler de Mathias. Quant à Florent, il a été un bon moment à ne pouvoir parler du décès de sa fille avec sa sœur de qui il dit avoir été proche. La relation avec sa sœur a été rétablie une fois que Florent a expliqué sa déception; ce qui a permis à sa sœur d'exprimer le malaise qu'elle ressentait. Depuis ce temps, Florent se dit heureux et à l'aise de pouvoir parler de Camille librement.

Par ailleurs, Myriam ne bénéficie d'aucun support en provenance de sa fratrie. La relation avec son conjoint semble difficile aussi. De plus, une de ses sœurs et un de ses frères ont manifesté le désir qu'elle enlève la croix qui est érigée en mémoire de son fils William; ce à quoi elle s'oppose. Toutefois, elle a pu bénéficier d'un soutien plus tangible et instrumental de la part de son fils, de son

beau-fils et de deux (2) amies. Elle explique que son fils qui est peu bavard lui offre soutien au niveau du *business* pour l'informatique. Il y a également le copain de sa fille qui est proche d'elle et qui lui rend différents services pour alléger sa tâche quotidienne. Enfin, une amie lui a amené un repas fait maison pour qu'elle puisse se reposer et une autre copine s'est avérée soutenante lorsqu'est venu le temps, entre autres, de commander le buffet.

Avec l'avènement de la famille contemporaine qui a subi des mutations de grandes envergures, le soutien social tend à céder une partie de son espace au profit d'une aide professionnelle.

5.2.2 Soutien offert par de nouveaux acteurs

Nos familles et notre société occidentale ont subi des changements majeurs; ce qui a, inévitablement, donné lieu à plusieurs bouleversements au sein des liens sociaux. Conséquemment, le soutien social a également subi des transformations majeures face à la mort et au parcours de deuil. Ces nouvelles façons de concevoir le décès et le processus de deuil ont donné lieu à l'émergence d'un nouveau groupe d'acteurs au sein des sociétés contemporaines.

À l'intérieur de notre cadre théorique, nous avons pu observer que certains auteurs dont Caplan (1976), House (1981) et Vaux (1988), pour ne nommer que ceux-ci, ont insisté sur le fait que le soutien social s'avère indispensable en cas de tragédie humaine. À la lumière d'une nouvelle mouvance, nous avons recensé d'autres auteurs, dont Hedtke (2010), Bonanno (2011) et Dumont (2012), qui reconnaissent également les retombées bienfaites du soutien social qui s'avère indispensable.

Ainsi, la littérature fait référence à l'importance de la présence du réseau social dans les cas de tragédie humaine. Toutefois, tous les parents endeuillés que nous avons rencontrés ont très peu parlé du rôle de leur fratrie et de leurs parents.

Ils ont exprimé un manque de soutien de la part de leur entourage. En conséquence, ils ont dû élaborer leurs propres modèles de soutien pour pallier à cette carence.

À la lumière des entretiens que nous avons effectués, nous avons constaté qu'il semble y avoir une grande distinction entre les parents qui ont perdu un enfant des suites d'une maladie terminale par rapport aux parents endeuillés dont l'enfant est décédé suivant un accident de la route. Ces derniers dont l'enfant est décédé de façon subite et inattendue ont été laissés sans soutien professionnel. Ils ont dû s'investir afin de pouvoir accéder à une aide professionnelle, souvent en consultation privée, lorsqu'ils en ont senti le besoin. Ce qui est notamment le cas de Myriam qui a perdu son enfant dans un accident routier.

En contrepartie, Amanda et Christophe disent avoir reçu un soutien incroyable de la part de tout le personnel hospitalier qui s'est occupé de leur enfant. Amanda a reçu un soutien par le biais du pédiatre de son bébé ainsi que par celui des infirmières du centre hospitalier et du Centre local des services communautaires (CLSC). Christophe affirme avoir reçu un service cinq (5) étoiles du début à la fin, et cela, à tous les niveaux. Il ajoute avoir eu l'agréable surprise de voir quelques membres du personnel hospitalier qui se sont joints à eux pour se rendre au cimetière.

Nous avons pu observer que Florent a bénéficié du soutien de plusieurs acteurs. Ne pouvant se tourner vers sa famille élargie, il s'est d'abord entouré de sa conjointe et de leurs deux (2) fils. Par la suite, nous avons vu que plusieurs collègues de travail de Florent se sont déplacés en région afin de lui apporter réconfort et soutien lors de l'exposition des urnes en résidence funéraire. Florent est résilient; ce qui l'a amené à créer ses propres ressources. Ainsi, quelques semaines suivant le décès de Camille, il a organisé quelques activités avec les copines de sa fille. Ces activités semblent lui avoir apporté un réconfort. Il a offert plusieurs conférences sur la motivation qu'il a présentées à des groupes de parents endeuillés

ainsi qu'auprès de toxicomanes. De plus, il effectue régulièrement l'escalade de diverses montagnes avec l'objectif d'aller y déposer la photographie de sa fille au plus haut sommet.

Malgré le fait que la plupart des amis(es) de William soient venus rendre visite à William à l'hôpital, Myriam n'a pas été en mesure de créer des liens avec les copains et copines de son fils. Elle dit que l'ambiance dynamique qui régnait dans la maisonnée lorsque William et ses copains étaient présents lui manque énormément. Myriam ajoute que le couple qui a happé son fils avec leur voiture n'a jamais communiqué avec elle. Elle exprime que cette omission lui laisse une impression que quelque chose demeure irrésolu et en suspend. Elle considère qu'une telle rencontre lui serait bénéfique et l'aiderait à mieux comprendre les circonstances entourant l'accident qui a entraîné le décès de son fils.

Par ailleurs, nous avons pu observer l'émergence d'un nouveau groupe d'acteurs. Il s'agit, entre autres, des professionnels. Ces services professionnels sont apparus afin de répondre à notre mode de vie. De nos jours, le rôle des professionnels, dont les psychologues et les travailleurs sociaux pour ne nommer que ceux-ci, semble de plus en plus présent et indispensable pour les parents endeuillés qui disposent d'un réseau de soutien plus limité.

Myriam et Christophe ont eu recours à une aide professionnelle. Myriam a participé à un groupe d'entraide et a aussi bénéficié de rencontres individuelles par l'entremise de la Maison Monbourquette, spécialisée dans l'accompagnement des personnes endeuillées. Christophe a consulté un professionnel spécialisé sur le parcours de deuil afin de pallier à certaines carences. De plus, sur invitation de son employeur, il a assisté à une conférence qui était présentée par Pierre Lavoie qui s'exprimait sur le décès et le parcours de deuil qu'il avait effectué suivant le décès de deux (2) de ses enfants. Par ailleurs, à une certaine époque, ces services professionnels étaient inexistantes et non nécessaires puisque le réseau des parents endeuillés était présent et soutenant.

Nous avons vu que la perte de plusieurs repères a incité les parents endeuillés à élaborer de nouveaux modèles, dont le bénéfice d'une aide professionnelle, pour pallier à l'absence de soutien social. Ceci nous amène à discuter de quelques situations particulières et singulières qui ont également eu des répercussions concrètes et bienfaisantes auprès des parents endeuillés.

5.2.3 Un soutien fait de singularité et d'unicité

Tous les parents que nous avons rencontrés ont exprimé un grand besoin d'un soutien plus personnalisé par le biais de diverses activités. Puisque les réseaux sociaux ne sont plus ce qu'ils étaient, les parents endeuillés ont élaboré de nouveaux modèles originaux afin de donner un sens à leur inconcevable perte et aller chercher du réconfort auprès de leur entourage. Par ailleurs, nous avons également observé quelques activités qui ont été vécues en solo. De plus, il nous est apparu que nos répondants ne sont pas tous égaux à ce niveau. Florent et Amanda ont trouvé des occasions et des moyens qui leur ont permis, jusqu'à maintenant, un parcours de deuil plus tolérable et convenable.

Plusieurs parents ont développé et privilégié des stratégies individuelles. C'est le cas, notamment, de Florent. Lorsqu'il ressent une grande tristesse par rapport au décès de sa fille, il dit qu'il doit se retirer pour s'installer dans une pièce en solo. Ces moments particuliers sont comblés par un besoin de relire des passages des volumes de Martin Gray. Il dit affectionner particulièrement cet auteur, entre autres, pour ses écrits inspirants; il lui voue une grande admiration pour ce qu'il a traversé.

De plus, Florent gravit également des montagnes et de façon solitaire et place toujours sa tente en retrait par rapport aux autres participants; ce qui lui permet de réfléchir et d'écrire.

Peu de temps avant notre rencontre et dans l'intimité de leur résidence, Christophe et son épouse ont visionné les cartouches qu'ils avaient filmées lorsqu'ils sont allés, entre autres, à Walt Disney en compagnie du jeune Mathias.

Pour Amanda, ce qui importe semble être les activités de groupe en compagnie de son époux et de sa belle-famille. Elle privilégie, entre autres, le recueillement accompagné du dépôt de fleurs au cimetière; elle apprécie également le partage de repas avec sa belle-famille

Un an après le décès de William, Myriam a organisé une envolée de ballons et certains jeunes y ont participé. Elle considère que cette activité a donné un sens, car tout comme William, les ballons sur lesquels il y avait des messages d'amour, se sont envolés. Cette activité a été riche de sens pour Myriam. Enfin, elle souligne qu'elle a été extrêmement touchée lorsque le directeur de l'école que fréquentait William a planté un chêne pour représenter la mémoire de son fils.

Les lectures que nous avons effectuées et nos rencontres avec les parents endeuillés nous ont permis de mieux comprendre la façon dont chaque parent endeuillé perçoit le soutien social qu'il reçoit en provenance de son entourage et les stratégies qu'il développe pour recevoir le soutien social dont il a besoin. En cela, les analyses des entrevues que nous avons effectuées s'inscrivent dans un nouveau courant concernant une certaine individualisation ou personnalisation du parcours de deuil.

CONCLUSION

Nous avons porté notre attention sur la problématique de deuil parental ce qui nous a permis de mieux saisir leur douleur insoutenable ainsi que leurs besoins de soutien social.

Nous avons rencontré quatre (4) parents endeuillés qui se sont portés volontaires pour nous partager généreusement leur difficile expérience lorsqu'ils ont vécu le décès de leur enfant ainsi que leur parcours de deuil et de soutien. Nous avons rencontré deux (2) hommes et deux (2) femmes qui étaient âgés(es) entre vingt-sept (27) ans et cinquante-trois (53) ans et dont l'enfant était âgé entre cinq (5) mois et dix-neuf (19) ans au moment du décès. Deux (2) participants ont perdu leur enfant suivant un accident de la route, tandis que deux (2) répondants ont vécu le décès de leur enfant suivant une maladie dégénérative à issue terminale.

Antérieurement, la littérature considérait que suivant le décès de son enfant, le parent endeuillé devait se détacher du défunt par le biais d'une succession d'étapes qu'il devait traverser. Kübler-Ross (1969) avait élaboré un modèle à cinq (5) étapes, alors que la majorité des auteurs s'entendaient pour privilégier un processus à trois (3) étapes. Les deux (2) modèles considéraient que la dernière phase ou étape du processus de deuil correspondait à la résolution du deuil.

À la lumière de nos résultats, nous nous sommes intéressées à l'émergence d'un nouveau courant établissant qu'il est possible de vivre un deuil autrement que par le modèle étapiste. En effet, certains chercheurs ont remis en question ce modèle qui ne pouvait convenir à tous les parents endeuillés. En effet, dans notre

étude à partir d'un petit échantillon, nous avons pu observer que tous nos répondants n'ont aucunement fait mention avoir vécu quelque étape que ce soit, mis à part le fait qu'ils ont tous vécu un choc et une souffrance indescriptible lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic ainsi qu'au moment du décès. Notre recherche nous a également amené à comprendre que la perte de son enfant est perçue comme inadmissible et insupportable.

Cette même littérature met également de l'avant une nouvelle théorie postmoderne qui soutient qu'il est important, pour le parent endeuillé, de maintenir la mémoire de son enfant décédé. Le parent ressent le besoin de conserver un lien très fort avec le défunt. Lors de nos entrevues, nous avons pu constater à quel point il importe pour le parent endeuillé, de pouvoir cultiver les souvenirs reliés à son enfant; il désire également que son entourage et la collectivité à laquelle il appartient se souviennent du passage de son enfant.

Nos rencontres avec les parents endeuillés nous ont permis de constater que plusieurs proches ressentent un malaise face aux parents endeuillés. Pourtant, nos répondants ont tous exprimé la même opinion, et cela, à maintes reprises : ils ressentent un immense besoin d'être écoutés et de pouvoir parler de leur enfant décédé, de leur expérience et de leur vécu. Cela nous amène à penser à Florent qui a pu combler ce besoin de verbaliser par le biais de ses nombreuses conférences. Tous n'ont pas eu ce même privilège de pouvoir verbaliser si abondamment.

Dans ce contexte et compte tenu de notre formation et des rencontres que nous avons effectuées avec des parents endeuillés, tout porte à croire qu'il y a lieu de développer des services accessibles pour les parents endeuillés, et cela, indépendamment de leur condition financière. Nous croyons également qu'il y a lieu de favoriser et valoriser l'intervention du réseau familial et social ainsi que les nouveaux acteurs afin de leur transmettre des connaissances sur le parcours de deuil du parent endeuillé.

De tels nouveaux services pourraient être intégrés au sein de ressources communautaires, ainsi que dans les CLSC; quoiqu'il semble difficile d'y développer de nouvelles ressources appropriées.

Nous croyons que l'intervention sociale auprès d'un parent endeuillé est une avenue porteuse. Elle nécessite une ouverture d'esprit afin que le travailleur social puisse garder en tête l'idée qu'il s'agit d'un projet de vie pour le parent endeuillé qui consulte. Nous savons maintenant qu'il n'y a pas de début ni de fin dans un parcours de deuil, et cela, surtout lorsqu'il s'agit d'un enfant. Le parent endeuillé portera toute sa vie l'expérience du décès de son enfant.

RÉFÉRENCES

- ARIÈS, PHILIPPE. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*. Paris. Éd. du Seuil, 237 p.
- BACQUÉ, MARIE-FRÉDÉRIQUE. (1992). *Le deuil à vivre*. Préf. de Rosine Debray. Paris. Éd. Odile Jacob, 281 p.
- _____. (1998). « L'évolution des représentations de la vie et de la mort à travers deux siècles d'histoire de la famille ». Les familles face à la mort. Entre privatisation et resocialisation de la mort, sous la direction de Jean-Hugues Deschaux, Michel Hanus et Frédéric Jésus. Coll. « Psychologie », p. 23-37.
- _____. (2007). « Qu'est-ce que le travail de deuil? ». Le grand livre de la mort à l'usage des vivants. Préf. d'André Comte-Sponville. Éd. Michel Albin, p. 274-277.
- BAUSSANT-CRENN, CAMILLE. (2004). *Le deuil : aspects cliniques, théoriques, thérapeutiques*. Centre de Ressources National soins palliatifs François-Xavier Bagnoud (cdnrfxb), 37 p.
- BEAUDET, LINE ET FRANCINE DE MONTIGNY. (1997). *Lorsque la vie éclate : L'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Préf. de Catherine Dubois Fresney. Éd. Seli Arslan, 471 p.
- BEAUREGARD, LINE ET SERGE DUMONT. (1996). *La mesure du soutien social*. Coll. « Service social », vol. 45, no 3, p. 55-76.
- BONANNO, GEORGE A. (2011). *De l'autre côté de la tristesse*. Québec, Éd. Le Dauphin Blanc inc., p. 63-89, 224-271.
- BOUCHARD, NICOLE ET MARIO BÉLANGER. (2004). *Les rites funéraires : Pour mieux vivre et faire la dernière traversée*. Coll. « Frontières », vol. 16, no 2, printemps, p. 53-57.
- BOWLBY, JOHN. (1978). *Attachement et perte*, vol. 1. Coll. « Le fil rouge ». Paris. Éd. Presses universitaires de France, 539 p.

- CAPLAN, GÉRALD. (1976). *Introduction and Overview and The Family as a Support System in Support Systems and mutual help*. New York. Ed. by G rald Caplan and Marie Killilea, Grune & StratTON, p. vi-36.
- CARON, JEAN ET ST PHANE GUAY. (2005). *Soutien social et sant  mentale : concepts, mesures, recherches r centes et implications pour les cliniciens*. Coll. « Sant  mentale au Qu bec », vol. XXX, no 2, automne, p. 15-41.
- CHARRON, CLAIRE. (2004). *  l'aide docteur, mon enfant se meurt!* Coll. « M decin du Qu bec », vol. 939, no 8, p. 42-46.
- D CHAUX, JEAN-HUGUES, MICHEL HANUS ET FR D RIC J SU. (1998). *Les familles face   la mort. Entre privatisation et resocialisation de la mort*. Coll. « Psychologie », 329 p.
- DUCHESNE, ST PHANE. (2008). « *Soutien social et familles vuln rables : conceptualisation, intervention et  valuation* ». Chap. 2 : L' valuation psychosociale aupr s des familles vuln rables, sous la direction de George Tarabulsy et collaborateurs. Ste-Foy.  d. Presses de l'Universit  du Qu bec, p. 33-51.
- DUMONT, ISABELLE. (2012). *R ussir son deuil, sans  tapes*. Coll. « Nouveaux Projets », no 1, printemps- t , p. 34-35.
- ERNOULT, ANNICK. (2007). « *La perte d'un enfant, au fil du temps* ». Le grand livre de la mort   l'usage des vivants, sous la direction de Michel Hanus et collaborateurs. Pr f. d'Andr  Comte-Sponville. Paris.  d. Michel Albin, p. 284-289.
- FAUR , CHRISTOPHE. (2007). « *Le processus de deuil* ». Le grand livre de la mort   l'usage des vivants, sous la direction de Michel Hanus et collaborateurs. Pr f. d'Andr  Comte-Sponville. Paris.  d. Michel Albin, p. 269-273.
- FORTIN, MARIE-FABIENNE. (2006). *Fondements et  tapes du processus de recherche*. Pr f. de C. Celeste Johnston. Montr al.  d. De la Cheneli re inc., 485 p.
- GOULET, C LINE ET ARIELLA LANG. (1996). *Le deuil des parents qui perdent un enfant pendant la p riode p rinatale*. Coll. « Fronti res », vol. 9, no 2, p. 47-51.
- Gouvernement du Qu bec. Minist re de la Justice et minist re de la Sant  et des Services sociaux et al. (2004). *Un Qu bec digne de ses enfants. Le plan d'action pour les enfants*. Qu bec, 42 p.
- HANUS, MICHEL. (1994). *Les deuils dans la vie. Deuils et s paration chez l'adulte, chez l'enfant*. Pr f. du professeur Serge Lebovici. Paris.  d. Maloine, 328 p.

- _____. (1998). « *Les deuils en famille aujourd'hui* ». Les familles face à la mort. Entre privatisation et resocialisation de la mort, sous la direction de Jean-Hugues Deschaux, Michel Hanus et Frédéric Jésus. Coll. « Psychologie », p. 231-247.
- _____. (2006). « *L'enfant qui n'est plus* ». La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches. Coll. « Espace éthique ». Éd. Vuilber, p. 9-18.
- HEDTKE, CAROL LORRAINE. (2010). « *Folding memories in conversation : remembering practices in bereavement Group* » submitted for completion of a Doctorate degree with the Taos Institute – University of Tilburg Ph.D. Program. State University San Bernardino, California, USA, 344 p.
- HOUSE, JAMES S. (1981). *Work, Stress and Social Support*. Addison-Wesley Publishing Company Inc., 140 p.
- IRELAND, MARIE. (2001). *Apprivoiser le deuil : surmonter la disparition d'un être cher*. Éd. Presses du Châtelet, février, p. 73-81, 180-181.
- JAVEAU, CLAUDE. (2006). *Les nouveaux jardins du souvenir*. Coll. « Le Nouvel Observateur hors série », avril/mai, p. 74-77.
- KEIRSE, MANU. (2000). *Faire son deuil, vivre un chagrin*. Traducteurs : Nicole Dedoder et Philippe Kinoo. Coll. « Comprendre ». Paris. Éd. De Boeck & Larcier, 260 p.
- KÜBLER-ROSS, ELISABETH. (1969). *Les derniers instants de la vie*. Traducteurs : Jubert Cossette et Étienne de Peyer. Genève. Éd. de Labor et Fides, 278 p.
- _____. (1975). *La mort, dernière étape de la croissance*. Paris. Éd. Le Hameau, 216 p.
- LAFLAMME, DIANE. (2004). *Porter le deuil*. Coll. « Frontières », vol. 16, no 2, printemps, p. 3-5.
- LETT, DIDIER. (2006). « *Comment faire le deuil d'un enfant mort à la fin du Moyen Âge* ». La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches, sous la direction de Michel Hanus. Coll. « Espace éthique ». Paris. Éd. Vuilber, p. 19-26.
- MONGEAU, PIERRE. (2008). *Réaliser son mémoire ou sa thèse. Côté Jeans & Côté Tenue de soirée*. Éd. Presses de l'Université du Québec, p. 63-80.

MONGEAU, SUZANNE. (1996). « Regards interdisciplinaires sur l'expérience de mères suite à la mort subite du nourrisson ». Thèse de doctorat, Université de Montréal, Faculté des études supérieures, programme de sciences humaines appliquées, 189 p.

_____. (2002). *Lorsque la mort ne s'annonce pas. Le cas de la mort subite du nourrisson*. Coll. « Frontières », vol. 14, no 2, printemps, p. 44-48.

PAILLÉ, PIERRE ET ALEX MUCCHIELLI. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris. Éd. Armand Collin, 211 p.

QUIRION, ANNE. (2006). *Les soins palliatifs chez les enfants : la mort apprivoisée*. Coll. « Présence Magazine », vol. 15, no 114, p. 30-32.

RÉGNIER, ROGER ET LINE ST-PIERRE. (2009). *Surmonter l'épreuve du deuil*. Montréal. Éd. Québecor, 242 p.

RENAULT, DANIELE. (2005). *Travail de deuil, trajet de vie et transition psychosociale : Les enjeux bio-cognitifs d'un accompagnement*. Paris. Éd. Mare & Martin, 285 p.

ROUAULT, YOLAINE. (1998). « La place des familles dans l'évolution de la ritualisation des obsèques ». Les familles face à la mort. Entre privatisation et resocialisation de la mort, sous la direction de Jean-Hugues Deschaux, Michel Hanus et Frédéric Jésus. Coll. « Psychologie », p. 217-226.

SÉGUIN, MONIQUE ET LUCIE FRÉCHETTE. (1995). *Le deuil : Une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*. Montréal. Éd. Logiques inc., 207 p.

SHEEHAN, MICHAËL. (2006). « Y a-t-il une justice pour le parent endeuillé? ». La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches, sous la direction de Michel Hanus. Coll. « Espace éthique ». Paris. Éd. Vuilber, p. 37-47.

www.stat.can.gc.ca (consulté le 2010-11-17).

THOMAS, LOUIS-VINCENT. (2003). *Les mécanismes sociaux et psycho-sociaux du travail de deuil*. Coll. « Jalmalv », no 74, septembre, p. 19-28.

TRUCHON, MARTIN. (2009). « Étude exploratoire du soutien social dans le processus menant à l'hébergement des aînés en perte d'autonomie ». Thèse de doctorat en vue de l'obtention du grade de doctorat en service social. Université de Montréal, 239 p.

VAUX, ALAN. (1988). *Social Support. Theory, research, and Intervention*. United States. Ed. Praeger, p. xiii-xiv, 1-32.

VOVELLE, MICHEL. (1983). *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Paris. Éd. Gallimard et Panthéon, 761 p.

ZUCKER, JEAN-MICHEL. (2006). « *La mort de l'enfant* ». La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches, sous la direction de Michel Hanus. Coll. « Espace éthique ». Éd. Vuilber. Paris, p. 163-187.

APPENDICE A

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Le principal objectif de la présente recherche est d'explorer et de comprendre la perception qu'ont les parents endeuillés par rapport au soutien social qu'ils ont reçu en provenance de leur entourage suivant le décès de leur enfant. Cela permettra l'enrichissement sur le phénomène du deuil parental. Au terme de cette étude, une diffusion s'effectuera par le biais d'un mémoire de maîtrise.

Je soussigné(e) _____, accepte volontairement de participer à la recherche intitulée « Le soutien social en provenance de l'entourage : perception des parents endeuillés ».

Ma participation consiste à répondre à une entrevue à partir de quelques questions pour une durée approximative de quatre-vingt-dix (90) minutes et dont le lieu de réalisation a été choisi par moi-même. L'entretien sera enregistré sur bande sonore pour être retranscrit et analysé. Je suis informé(e) que les renseignements obtenus demeureront confidentiels et anonymes. Le rapport de recherche présentera les résultats et extraits d'entrevue où il sera impossible d'identifier un(e) participant(e) en particulier. Après un an, les données de la recherche seront détruites.

Par ailleurs, je reconnais la possibilité de me retirer de l'étude en tout temps pour des motifs dont je serai le seul juge, et ce, sans pénalité d'aucune forme. Je suis informé(e) que le Comité facultaire éthique (sous-comité d'admission et d'évaluation de l'École de travail social) à la maîtrise a approuvé le présent projet de recherche et que l'observance de leurs recommandations est une condition indispensable à la réalisation de cette recherche. J'ai été informé(e) des avantages et inconvénients associés à ma participation à la présente étude. Par ailleurs, des références d'aide me seront transmises pour minimiser les risques d'inconvénients anticipés.

J'accepte donc d'accorder une entrevue individuelle à Diane Rondeau, étudiante à la maîtrise en travail social, sous la supervision de Suzanne Mongeau et Michèle Charpentier, directrices de mémoire à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) au (514) 987-3000 poste 4991 ou par courriel : mongeau.suzanne@uqam.ca.

Signature de l'interviewé(e) _____ Date _____

Signature de Diane Rondeau _____ Date _____
Étudiante chercheure responsable

APPENDICE B

GRILLE D'ENTREVUE

D'abord une marque d'appréciation sera transmise à la personne qui nous accorde le privilège d'un temps pour l'entrevue. Après quoi, nous résumerons les objectifs de la présente recherche. Suivant la lecture et la signature du consentement éclairé, nous l'informerons que nous aborderons trois (3) thèmes spécifiques auxquels s'ajoutera la possibilité de sous-questions. Enfin, nous la rassurerons sur le fait qu'il n'y a pas de mauvaise réponse et que nous nous intéressons particulièrement à la perception de son vécu en lien avec le soutien social en provenance de son entourage suivant le décès de son enfant.

Premier thème : Récit de l'événement

Dans un premier temps et avant d'aborder le thème du soutien social reçu ou pas de la part de votre entourage, voulez-vous me raconter le récit entourant les circonstances du décès de votre enfant ?

Deuxième thème : Soutien en provenance de l'entourage

J'aimerais que vous me parliez du soutien que vous avez reçu ou pas, et ce, à différents moments depuis le décès de votre enfant : qui sont les personnes qui vous ont soutenu, quel type de soutien vous a été offert et quelle en est votre appréciation ?

- Dans les moments entourant le décès de l'enfant et lors des cérémonies funéraires
- Dans les premiers mois qui ont suivi le décès
- Lors des premiers Noël sans l'enfant
- Lors des jours d'anniversaire de naissance de votre enfant
- Lors de la date d'anniversaire du décès de l'enfant

Troisième thème : Perception et interprétation

Pouvez-vous me décrire en quoi les attitudes, les gestes ou le soutien de vos proches ont eu un impact ou pas sur votre processus de deuil suivant le décès de votre enfant (au besoin sonder les attitudes et les gestes qui ont semblé les plus aidants ou nuisibles, selon la perception du parent endeuillé) ?

Pour terminer, nous vérifierons si notre participant(e) désire aborder des sujets qui n'ont pas été couverts et dont il ou elle aimerait faire mention. De plus, nous prendrons le temps de nous assurer que la personne ne se sentira pas dans un état de vulnérabilité. Si tel est le cas, nous lui apporterons le support nécessaire avant de quitter. Dans tous les cas et afin de minimiser les risques anticipés pour notre participant(e), nous lui transmettrons une liste de références disponibles dans l'éventualité où il ou elle sentirait le besoin de consulter ultérieurement. Enfin, nous remercierons chaleureusement notre participant(e) du temps qu'il ou elle nous a accordé.